

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE ET EXISTENTIELLE D'ACCOMPAGNER UN
PROCHE EN FIN DE VIE DANS LE MILIEU DES SOINS PALLIATIFS

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CLAIRE ORIEUX

SEPTEMBRE 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.03-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Alors que je m'apprête à poser le point final à cet essai et à en rédiger les derniers mots, l'émotion et la gratitude m'envahissent. Je réalise à quel point j'ai eu la chance de rencontrer, de grandir et d'être soutenue par tant de belles personnes qui m'ont amenée à devenir la personne que je suis aujourd'hui.

Mélanie, comment te remercier de m'avoir fait confiance et d'avoir fait ce bout de chemin avec moi. Par ta rigueur, ton intuition, ta sensibilité, ton soutien, ta pertinence et ton intelligence, tu m'as amenée à me dépasser et à m'accrocher, même dans les moments les plus difficiles. Je suis profondément honorée d'avoir eu la chance de te rencontrer et de t'avoir eue comme superviseuse de recherche. Je suis persuadée qu'une brillante carrière t'attend, il ne peut en être autrement. J'emporte avec moi le privilège d'avoir cheminé quelques années en ta compagnie et d'avoir tant appris avec toi.

Je tiens aussi à remercier mes mentors cliniques qui m'ont guidée et aidée à cheminer dans ce long processus de doctorat mais également à découvrir et à aimer la psychologue et la personne que je suis. Nicholas, Marc-Antoine et Marie, vous m'avez aidée à grandir et à oser prendre le risque d'aller à la rencontre de moi-même. À travers votre regard aimant et bienveillant, j'ai pu oser cette rencontre qui aide la psychologue en devenir que je suis. Merci du fond du cœur.

Je souhaite remercier ma famille à deux et quatre pattes pour leur soutien. Papa, Maman, merci pour votre soutien lors de ce long processus. Je vous remercie de m'avoir appris la persévérance, la valeur de la dignité humaine et du respect de l'autre. Vous m'avez transmis de belles valeurs qui me permettent d'avancer honnêtement sur mon chemin de vie. Les frangins, merci de votre insouciance et des parties de rigolades. Pour celles et ceux qui me connaissent bien, je tiens à remercier

mes quatre pattes, petites et grosses boules de poils extrêmement significatives dans ma vie. Leur joie de vivre, leur insouciance, leurs pitreries ont parfois allégé le poids du doctorat...

Je ne peux passer sous silence la patience et les encouragements de mon compagnon de route, Sylvain. Sans toi, je ne serais probablement jamais arrivée au bout de ce chemin là. Merci de croire en moi quand je n'y parviens plus.

Merci également à mes amis qui m'ont aidée, soutenue, encouragée de toutes sortes de manières à aller jusqu'au bout. Merci pour votre fraîcheur, votre joie de vivre et votre profonde humanité.

Je tiens à remercier Mélanie M. pour son aide et ses conseils dans la correction, relecture et mise en page de cet essai. Merci d'avoir usé de ton « œil de lynx ». Je souhaite aussi adresser mes remerciements à Véronique Lussier et à Pierre Plante d'avoir accepté d'être sur mon jury. Je suis d'autant plus touchée que vous avez été les témoins des balbutiements de ce projet. Quelle belle continuité !

Enfin, cet essai n'aurait pu exister sans le partage et le témoignage de ces six femmes : Claude, Suzanne, Emma, Anne, Sophie et Marie. Je remercie chaleureusement chacune d'entre elles pour leur temps, leur confiance et leur générosité. Leurs témoignages touchants, bouleversants, souffrants mais tellement lumineux m'ont inspirée tout au long de cet essai. Leurs paroles, leur force et leur courage resteront gravés en moi. Ces femmes ont allumé quelque chose dans ma vie : un intérêt, une attirance et peut-être même une vocation pour cet univers des soins palliatifs où vie et mort se côtoient. Merci à vous toutes pour cette nouvelle lumière qui brille en moi.

DÉDICACE

« La curiosité d'être enfin sur le point de savoir
peut-elle soutenir nos derniers instants ? »

Hubert Reeves
(Extrait de *L'espace prend la forme de mon regard*, Éditions du seuil, 2002)

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	viii
RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
CADRE THÉORIQUE.....	6
1.1 L'évolution du rapport à la mort.....	6
1.1.1 Historique et évolution du rapport à la mort.....	7
1.2 Les soins palliatifs	11
1.2.1 L'émergence des soins palliatifs.....	11
1.2.2 Le statut actuel des soins palliatifs	13
1.3 L'accompagnement.....	15
1.3.1 Que signifie « accompagner » ?.....	16
1.3.2 Un défi audacieux et confrontant.....	17
1.3.3 Des états d'impuissance et de souffrance	19
1.3.4 Un espace relationnel.....	20
1.3.5 L'ultime moment	21
1.3.6 L'accompagnement, en résumé	22
1.4 La spiritualité et l'approche existentielle en contexte de fin de vie.....	23
1.4.1 Conceptualisation de la spiritualité.....	23
1.4.2 Les différentes dimensions de la spiritualité	24
1.4.3 En somme, l'accompagnement en tant qu'expérience spirituelle et existentielle	27
1.5 Les objectifs et questions de recherche.....	28

CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE	30
2.1 Le cadre conceptuel	30
2.1.1 Paradigme de recherche	31
2.1.2 Posture du chercheur et mise en lumière des présupposés	33
2.2 L'intérêt d'une démarche qualitative	35
2.2.1 La démarche phénoménologique	36
2.2.2 Une démarche phénoménologique et interprétative	37
2.3 La méthodologie	38
2.3.1 Les participants	38
2.3.2 Les procédures de recherche	40
2.3.3 La cueillette des données	41
2.3.4 L'analyse des données	43
2.3.5 La rigueur	45
2.4 Considérations éthiques	49
CHAPITRE III	
RÉSULTATS	51
3.1 Du curatif au palliatif	52
3.1.1 L'expérience du curatif	53
3.1.2 L'expérience des soins palliatifs	56
3.2 L'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement	58
3.2.1 Le rapport au temps dans l'expérience d'accompagnement	58
3.2.2 Le rapport à l'autre dans l'expérience d'accompagnement	65
3.2.3 Le rapport à soi dans l'expérience d'accompagnement	75
3.3 Après le décès : se raconter et participer à l'étude	85
3.3.1 Rouvrir la porte de l'enfer	86
3.3.2 Renouer avec l'autre et la société	90
3.3.3 Une rencontre	93
3.4 En conclusion	95

CHAPITRE IV	
DISCUSSION.....	97
4.1 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience spirituelle et existentielle	98
4.1.1 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : le sceau du curatif	99
4.1.2 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une occasion de croissance et d'élargissement de la conscience spirituelle et existentielle ?	101
4.1.3 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience transcendante ?.....	104
4.1.4 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience transformatrice ?	108
4.1.5 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : quel sens lui attribuer ?	111
4.2 Bilan de l'essai.....	115
4.2.1 Les forces de l'essai.....	115
4.2.2 Les limites de l'essai et pistes pour de futures recherches	117
CONCLUSION.....	120
APPENDICE A	
LETTRE D'INVITATION	124
APPENDICE B	
GUIDE D'ENTRETIEN	127
APPENDICE C	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	131
APPENDICE D	
FORMULAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE	135
APPENDICE E	
NOTES RÉFLEXIVES POST-ENTREVUES	137
RÉFÉRENCES	138

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure	Page
3.1 Du diagnostic au deuil : le parcours de l'accompagnant	52

Tableau	Page
2.1 Caractéristiques des participantes (n = 6)	40

RÉSUMÉ

Avec le vieillissement inévitable de la population occidentale, les soins palliatifs se développent rapidement et internationalement. Ils sont devenus une nécessité dans la prise en charge des souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des patients et de leurs proches aidants. Le gouvernement québécois s'est d'ailleurs doté d'une nouvelle loi sur les soins de fin de vie, témoignant de l'importance qui leur est accordée (Assemblée Nationale du Québec, 2016). Les soins palliatifs étant appelés à prendre de plus en plus de place dans la société actuelle, il devient plus que primordial de s'y intéresser. De plus, dans un contexte sociétal où la réalité existentielle de la finitude est occultée (Byock, 2002; Lafontaine, 2008; Zimmermann, 2007), il nous semble essentiel de se pencher sur les enjeux spirituels et existentiels entourant le mourir, le deuil et l'accompagnement. En effet, l'imminence de la mort d'un proche confronte habituellement l'accompagnant aux questionnements sur l'existence (Byock, 2002; Feintrenie, 2010). Or, si quelques recherches se sont penchées sur les enjeux entourant les proches aidants, peu de chercheurs se sont intéressés particulièrement aux aspects spirituels et existentiels de l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Les études s'intéressant aux dimensions spirituelles et existentielles de l'accompagnement et de la confrontation avec la finitude visent plus généralement le mourant lui-même (Journois, 2010; Matray, 2004) ou encore leurs soignants (Vachon *et al.*, 2012). Néanmoins, mieux comprendre et reconnaître la détresse existentielle des proches aidants nous semble essentiel afin de mieux les soutenir pour les accompagner dans cette épreuve. Ainsi, dans cet essai, nous cherchons à mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. Cette étude se situe dans une démarche qualitative et s'ancre dans un paradigme constructiviste, intersubjectif et herméneutique. Cette recherche, et notamment l'analyse des données, s'appuie sur une démarche phénoménologique et interprétative (Smith, 2007). Dans le cadre de cet essai, nous avons rencontré six femmes, âgées de 24 à 73 ans, qui ont été questionnées sur leur expérience d'accompagner un proche en fin de vie (un conjoint, un parent, une sœur) à partir d'entrevues semi-structurées.

Notre analyse des données révèle une première dimension centrale à l'expérience de ces aidantes : « l'enfer des traitements curatifs ». L'expérience du curatif semble avoir besoin d'être dite et racontée. En effet, bien avant de cheminer vers la mort aux côtés de leur être cher, les proches aidantes rencontrées ont toutes senti le besoin de recadrer cette expérience dans son contexte temporel, en la situant dans la continuité

de l'accompagnement du curatif.

Nos résultats mettent en évidence dans un deuxième temps le vécu spirituel et existentiel de l'accompagnement en soins palliatifs dans son rapport unique au temps, à l'autre et à soi. Accompagner un proche vers la mort renverrait immanquablement à procéder au bilan de sa vie, à prendre un temps d'arrêt pour observer son propre chemin suite à la rencontre avec la finitude, la fragilité et la fugacité de la vie. En outre, le besoin de lien et de connexion jusqu'à la fin favoriserait l'élaboration d'une communication dialogique. Ce besoin se manifesterait jusqu'à la fin notamment par l'incarnation d'une présence silencieuse et bienveillante autour du mourant. Enfin, un questionnement existentiel et spirituel semble émerger quant à l'orientation et au sens à attribuer à sa vie, favorisant une connexion à soi plus profonde et plus consciente. Le besoin d'attribuer un sens à toute cette épreuve se ferait aussi vital et primordial pour traverser la douleur de la perte et de la solitude existentielle.

Finalement, notre analyse a aussi permis de questionner le sens et l'importance de se raconter, notamment dans le contexte de la recherche. En plus d'y trouver une occasion de tourner la page et de pouvoir exprimer une profonde souffrance, les aidantes y ont expérimenté la possibilité de faire sens de cette expérience. De surcroît, participer à l'étude exprimerait un besoin de transmettre et de restituer à la société un savoir millénaire perdu, redécouvert à travers cette expérience.

Cette recherche favorise une meilleure compréhension de l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. Cette étude contribue à mieux percevoir la souffrance et les préoccupations spirituelle et existentielle dans le discours des proches aidants et à être plus attentifs et sensibles à leurs démonstrations. De ce fait, nous pensons que cet essai porte quelques pistes d'interventions pour aider les professionnels de la santé à mieux connaître les différents visages de cette expérience et être plus à même de guider les aidants confrontés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

MOTS-CLÉS : spiritualité, expérience existentielle, soins palliatifs, proches aidants, mort, recherche de sens, se raconter, transmission.

INTRODUCTION

Problématique

La mort nous est donnée au moment même où la vie nous est accordée. Vie et mort sont entrelacées et coexistent inévitablement en tant que facettes inéluctables de l'existence humaine. Nous savons donc tous que nous allons mourir un jour. Cependant, les sociétés occidentales et industrialisées sont souvent considérées comme étant dans le déni de la mort (Byock, 2002; Lafontaine, 2008; Zimmermann, 2007). Propulsée par l'idée du progrès, du bonheur pour tous, du loisir, de l'éradication des maladies (Hentsch, 2005), la société occidentale contemporaine véhicule communément les valeurs de quête de performance, de santé, de jeunesse et d'invulnérabilité. La mort apparaît par conséquent comme un incident de parcours qui semble dépourvu de sens et de valeur (Byock, 2002). De ce fait, elle est habituellement perçue comme une réalité taboue à occulter. Au demeurant, cette attitude sociale face à la mort semble être alimentée par la médecine moderne (Lamboy, 2007; Zimmermann, 2007), qui cherche toujours à prolonger la vie par le développement de nouvelles technologies, parfois au détriment de la qualité de vie. La mort demeurant la limite indépassable pour la science (Gadamer, 1993), elle revêt donc un caractère d'échec.

En réaction à cette conception du mourir, patients et soignants ont désiré améliorer les conditions de la fin de vie. Cela implique notamment une reprise de contact avec le caractère existentiel, naturel et inévitable de la mort pour ainsi lui conférer un espace dans le champ social (Castrà, 2003; Lafontaine, 2008). Par ailleurs, comme le souligne Ira Byock (2002), l'être humain existe inévitablement en relation avec d'autres humains. Nous sommes ainsi liés de manière inhérente, ce qui pose les

questions fondamentales de notre relation les uns aux autres et de notre responsabilité essentielle les uns envers les autres (Byock, 2002). L'accompagnement du mourant se pose dès lors comme enjeu primordial de la resocialisation du mourir.

En réaction aux attitudes collectives de silence et de déni de la mort, les soins palliatifs se sont développés. Portés par la volonté de resocialiser le mourir et d'offrir de meilleures conditions de vie aux mourants et à leur famille, les soins palliatifs se définissent comme

Une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil (Organisation Mondiale de la Santé, 2015).

Avec le vieillissement de la population, les soins palliatifs se développent rapidement et internationalement. Ce mouvement vise la prise en charge des souffrances physiques, mais aussi psychologiques, sociales et spirituelles des patients et de leurs proches aidants.

Compte tenu du vieillissement actuel de la population, les soins palliatifs sont devenus une nécessité (Cohen *et al.*, 2001). D'ailleurs, le gouvernement québécois s'est récemment doté d'une nouvelle loi sur les soins de fin de vie. La loi vise à proposer une vision globale et intégrée des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Elle assure donc « aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et à un accompagnement adapté à leur situation particulière, lors de cette étape ultime de leur vie, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances ». Les soins palliatifs sont considérés comme

Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (Assemblée Nationale du Québec, 2016).

La fin de vie et les soins palliatifs sont dorénavant explicitement mis de l'avant, ce qui témoigne de l'importance qui leur est accordée. Les soins palliatifs étant appelés à prendre de plus en plus de place dans la société actuelle, il devient plus que primordial de s'y intéresser. De plus, dans le contexte où la réalité existentielle de la finitude continue d'être occultée, il nous semble essentiel de se pencher sur les enjeux spirituels et existentiels entourant le mourir, le deuil et l'accompagnement.

En effet, l'imminence de la mort d'un proche nous confronte habituellement aux questionnements sur l'existence (Byock, 2002; Feintrenie, 2010). Or, si quelques recherches se sont penchées sur les enjeux entourant les proches aidants (Holm *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014), peu de chercheurs se sont intéressés particulièrement aux aspects spirituels et existentiels de l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie (Melin-Johansson *et al.*, 2012; Totman *et al.*, 2015). Les études s'intéressant aux dimensions spirituelles et existentielles du vécu visent plus généralement le mourant lui-même (Journois, 2010; Matray, 2004) ou encore leurs soignants (Vachon *et al.*, 2012). Néanmoins, mieux comprendre et reconnaître la détresse existentielle des proches aidants nous semble essentiel afin de mieux les soutenir pour les accompagner dans cette épreuve.

Questions et objectifs de recherche

Ainsi, dans cet essai, nous nous penchons sur l'expérience spirituelle et existentielle de proches aidants ayant accompagné un être cher en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. De fait, l'objectif principal de cette recherche vise à mieux

comprendre l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. Cet objectif nous a amenée à formuler des questions de recherche qui nous ont guidés tout au long du processus. À cet effet, plusieurs questions de recherche ont été formulées de manière à tenir compte de la pluralité des dimensions de la spiritualité telles que la quête de sens et l'auto-transcendance. Ces questions ont servi de guide lors de l'élaboration des questions d'entrevues et de relances, mais également dans le processus d'analyse. Nous nous sommes interrogés sur le sens donné par les aidants à cette expérience d'accompagnement. Nous nous sommes aussi demandé si l'on peut comprendre l'accompagnement comme une expérience d'auto-transcendance, et si l'accompagnement peut être une occasion de croissance ou de transformation spirituelle et existentielle.

Méthode utilisée

Pour atteindre notre objectif et répondre à ces questions, nous avons opté pour une méthodologie s'inscrivant dans un devis qualitatif. Cette étude s'ancre dans un paradigme constructiviste, intersubjectif et herméneutique. Plus précisément, notre recherche s'appuie sur l'approche phénoménologique afin d'approcher au plus près l'expérience spirituelle et existentielle des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie.

Avec l'aide du service de soutien au deuil de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal, nous avons recruté six participantes qui ont accompagné un proche (un conjoint, un parent, une sœur) en fin de vie. Nous avons réalisé une à deux entrevues semi-dirigées qui portaient sur leur expérience d'avoir accompagné ce proche en fin de vie. Nous avons réalisé au total sept entrevues, dont l'analyse des données a été supportée par l'analyse phénoménologique interprétative (Smith, 2007).

Structure de l'essai

Cet essai se présente en quatre chapitres. Tout d'abord, le cadre théorique permet de recenser les écrits sur les thèmes importants en lien avec notre sujet de recherche. Cette recension aide à dresser un portrait sommaire du sujet d'étude et à mieux comprendre la problématique de recherche. Elle met ainsi en lumière la pertinence et le but de notre étude. Le second chapitre vise à présenter, expliquer et justifier les choix méthodologiques, ainsi que les considérations éthiques sur lesquelles repose notre essai. Nous y décrivons notamment la démarche, les fondements théoriques de même que les choix méthodologiques et notre approche phénoménologique d'analyse des données. Nous y présentons également le processus de recrutement, l'échantillon et le type d'entrevues effectuées. Les résultats sont abordés dans le troisième chapitre, qui se divise en trois principales parties schématisées dans leur séquence temporelle par la Figure 1. La première partie traite de l'expérience du curatif puis du palliatif, la deuxième partie aborde l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement, enfin la dernière questionne la participation à l'étude après le décès du proche. Finalement, le quatrième chapitre permet de remettre en perspective les résultats, ainsi que de réfléchir aux forces, limites et retombées de notre travail.

CHAPITRE I

CADRE THEORIQUE

La section qui suit propose d'explorer des thèmes centraux qui permettent de cerner notre objet d'étude, soit l'expérience spirituelle et existentielle de proches aidant(e)s ayant accompagné un être cher en fin de vie, ainsi que de mettre en lumière la pertinence de notre démarche. Dans un premier temps, afin de mieux situer les rapports collectifs actuels au mourir, nous retracerons l'évolution des rapports à la mort dans le temps et les époques. Dans un deuxième temps, nous procéderons à une définition des soins palliatifs et nous situerons le contexte de leur développement et de leur évolution. Cela nous amènera, dans un troisième temps, à recenser le concept de l'accompagnement et à en explorer les différentes composantes. En dernier lieu, nous tâcherons de définir et de mieux comprendre le concept de spiritualité, notion centrale à notre questionnement de recherche. Le bilan de la recension donnera lieu à l'élaboration des objectifs et questions de recherche.

1.1 L'évolution du rapport à la mort

Les civilisations ne sont mortelles que jusqu'à nous. Nous qui savons les civilisations mortelles et qui avons failli mourir de ne pas le savoir, échapperons à la mort. Les civilisations s'effacent les unes les autres, la civilisation, elle, ne meurt pas, ne doit pas mourir. (Hentsch, 2005, p. 27)

Ces paroles de Thierry Hentsch évoquent indubitablement la tendance contemporaine de la civilisation occidentale à occulter la mort. Elles témoignent de sa volonté affichée de vaincre « la limite ». Ces phrases donnent le ton quant au statut anthropologique actuel de la mort et font écho aux rapports sociaux et individuels

entretenus face au mourir. En effet, socialement, la mort est souvent perçue comme un tabou ou comme une réalité dont on a tenté d'effacer l'image (Castra, 2003; Gadamer, 1993; Lafontaine, 2008). Non plus considérée comme une fin naturelle, mais comme un processus soumis à la technique médicale, la mort est devenue synonyme de non-sens pour de nombreux contemporains. Afin de mieux comprendre notre rapport actuel au mourir, nous proposons de retracer rapidement son évolution historique.

1.1.1 Historique et évolution du rapport à la mort

L'historien Philippe Ariès est l'un des premiers auteurs à avoir conçu le rapport à la mort en tant que pilier de la construction des sociétés. Selon cet auteur, la mort serait passée de « lieu commun » à « tabou » entre le Moyen Âge et l'époque contemporaine. Au Moyen Âge, la mort était « apprivoisée », c'est-à-dire quotidienne, voire habituelle. La faible espérance de vie – suite aux épidémies, aux guerres, aux accouchements difficiles –, le vieillissement prématuré et le taux élevé de mortalité infantile font de la mort une rencontre régulière à cette époque (Lamboy, 2007). Au Moyen Âge, côtoyer la mort est une réalité à laquelle il est nécessaire de faire face.

Au siècle des Lumières, la mort est tranquillement mise à distance. Les avancées technoscientifiques permettent de scruter la mort à travers le regard neutre et froid de la raison, avec détachement et objectivité (Lafontaine, 2008; Lamboy, 2007). Il s'agit là d'une volonté de lutter contre la mort et de contrer ce phénomène, pourtant naturel. La mort perd ainsi de son caractère fatal et imposé puisque la science permet de la repousser. À la fin du XIXe – début XXe siècle, le progrès se poursuit et la médecine est en plein essor. Le médecin prend progressivement la place du prêtre au chevet du

mourant et son objectif devient de retarder l'échéance et non plus d'accompagner le patient dans ses derniers instants (Lafontaine, 2008). De surcroît, on assiste à un nombre important de découvertes scientifiques, lesquelles font penser que tout obstacle peut être franchi. Dans cette perspective, la mort devient un accident fortuit. Pour plusieurs auteurs, l'Homme « n'est plus mortel ontologiquement ». S'il meurt, c'est par accident (cité dans Lamboy, 2007). La mort apparaît donc comme un arrachement léonin. De cette perspective, et dans un monde de plus en plus séculaire, la mort perd nécessairement de son sens (Lafontaine, 2008). D'ailleurs, pour Gadamer (1993), la maîtrise technologique aurait entraîné la démythification de la vie et de la mort. Lafontaine (2008) évoque pour sa part une désymbolisation du mourir et également une perte de sens inhérent à la condition de mortel. Conséquemment, la mort signifie souvent « échec », notamment aux yeux des sciences biomédicales. La mort éveillerait ainsi un sentiment de futilité et d'absurdité profonde. Le sens de la mort étant à ce point évacué, les questionnements et les réflexions sur le sens de la vie se voient tout aussi appauvris.

Les Première et Seconde Guerres Mondiales ont également marqué les rapports collectifs au mourir. De plus, elles ont donné lieu à de nouveaux développements sociohistoriques et technologiques. À cette époque, si les expériences des champs de bataille permettent des avancées importantes pour la médecine, l'urgence de préserver la vie et de renaître dans une énergie nouvelle habite aussi les sociétés occidentales. Tranquillement, par la perduration des efforts de la médecine et des avancées technoscientifiques, la mort est encore une fois repoussée à de nouvelles frontières. Ainsi, au XXe siècle et ce jusqu'à aujourd'hui, de nombreuses transformations démographiques ont lieu. L'espérance de vie atteint maintenant des sommets inégalés et le taux de mortalité a drastiquement diminué au cours du XXe siècle (Castra, 2003; Lafontaine, 2008). Comme le mentionne Michel Castra : « la mort s'est ainsi déplacée, se trouvant de plus en plus isolée au sein des générations du fait d'une moindre dispersion de l'âge des défunts » (Castra, 2003, p. 23). Dans le même ordre

d'idées, le psychiatre Victor Frankl suggère que cette période d'industrialisation de l'après-guerre aurait aussi eu pour effet de déraciner l'Homme de ses traditions, autrefois léguées et transmises par les contacts intergénérationnels (Frankl, 1997). En ce sens, le sentiment d'absurdité de la vie serait davantage l'apanage des jeunes générations. La fragilité de la vie est ainsi cachée, bannie, au profit d'une survalorisation de la compétence et de l'efficacité à tout prix (Ravet, 2015).

Par ailleurs, dans ce contexte où l'espérance de vie augmente, on meurt de plus en plus vieux, mais aussi plus lentement et plus malade. Le processus du mourir résulte désormais de maladies longues et chroniques. Le mourant est soumis à une plus grande médicalisation, le contraignant à finir ses jours à l'hôpital, éloigné de ses proches (Castra, 2003). Mourir prend du temps et peut donc se vivre dans la solitude et l'éloignement des siens, notamment dans le contexte où la vie « active » suit un rythme effréné. Parallèlement, sociologues et anthropologues notent que l'individualisation conséquente à l'industrialisation est aussi synonyme d'isolement et d'anonymat, tant pour le mourant que pour les endeuillés (Lamboy, 2007). Ce phénomène contraste avec les attitudes d'autrefois qui, par les liens intergénérationnels et communautaires, offraient un filet de soutien social tant au mourant qu'à sa famille : grâce à la présence d'unité dans la communauté, le mourant et ses proches étaient davantage épaulés. De nos jours, le cercle autour du mourant et de sa famille s'est considérablement réduit et le décès privé aurait remplacé la mort publique (Gadamer, 1993; Lamboy, 2007). La mort semble donc désormais refoulée dans le cercle de l'intimité et les endeuillés sont conséquemment mis à l'écart pour vivre leur deuil. Au final, le mourant et ses proches se voient de plus en plus marginalisés et isolés. L'isolement devient par ailleurs source de non-sens (Ravet, 2015) et tend à cristalliser la souffrance.

Le silence actuel entourant le mourir se révèle également dans la façon dont on conçoit, comprend et traite l'expérience du deuil. En effet, actuellement, le processus

de deuil est souvent observé, compris et analysé à travers le prisme de la psychopathologie. D'ailleurs, selon le manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013), la ligne entre la dépression et le deuil apparaît à la fois mince et floue. Une telle conception semble répondre à un modèle sociétal basé entre autre sur la rapidité et la productivité (Bourgeois-Guérin, accepté 2016). Pourtant, le deuil est en soi un long processus, processus pendant lequel l'endeuillé éprouve fréquemment le besoin d'être accueilli dans sa souffrance et ses ressentis de vide et de tristesse, temps de pause nécessaire à la reconstruction et à la confiance (Bourgeois-Guérin, accepté 2016). Or, ce temps semble balayé et évacué par les impératifs sociétaux actuels de productivité et d'efficacité, tel qu'en témoigne le temps de pause alloué lors d'un deuil : une seule journée de travail rémunérée et quatre jours de congé sans solde lorsque l'employé vit le deuil de son conjoint, de son enfant, d'un parent ou d'un membre de sa fratrie (Bourgeois-Guérin, accepté 2016). Ainsi se posent les questions de l'accompagnement des endeuillés dans un contexte qui tend à les isoler, à ignorer ou à rendre pathologique le besoin normal de temps pour traverser l'étape douloureuse de la perte d'un être cher. À cet effet, Jacquemin (2006) va jusqu'à parler de « l'interdit du deuil », conséquent au « tabou de la mort » (Jacquemin, 2006).

D'ailleurs, c'est au milieu des années 1970 que le terme « tabou » a été introduit pour désigner la mort. Cette notion de tabou a été cernée par des historiens, des sociologues et des anthropologues, dont Philippe Ariès. Ces auteurs iront jusqu'à affirmer que l'éviction de la mort, et par conséquent des mourants et de leurs proches, est typique de nos sociétés industrialisées (Castra, 2003; Lamboy, 2007). À cet égard, les paroles de Thierry Hentsch évoquent de manière éloquente l'essence de la critique du rapport social de l'Occident face à la mort : « Je vis dans une civilisation à ce point réfractaire à la finitude qu'elle va jusqu'à offusquer la mort. La mort, ainsi déportée, devient l'affaire de l'autre... » (Hentsch, 2012).

1.2 Les soins palliatifs

1.2.1 L'émergence des soins palliatifs

C'est entre autre en opposition à cette conception contemporaine de la mort taboue que le besoin d'améliorer les conditions de la fin de vie s'est fait sentir. En effet, l'appréhension d'une nouvelle conception du mourir est inhérente à l'émergence de la médecine palliative et de l'accompagnement des mourants.

En 1967, la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross décide de donner la parole aux mourants et à leurs proches afin de mieux comprendre leur vécu subjectif de cette expérience. Les récits des patients et familles lui permettent d'élaborer la pierre angulaire de sa théorie sur les cinq étapes du mourir (Kübler-Ross, 1969). Cette théorie met notamment en exergue l'importance des relations entre le mourant et ses proches. Cependant, les travaux de Kübler-Ross sont critiqués puisqu'ils semblent entre autres véhiculer une image idéalisée de la mort : le mourir serait une expérience enrichissante et transformatrice pour le mourant et sa famille. Néanmoins, cette expérience s'accompagne inévitablement de grandes souffrances pour le mourant et sa famille, lesquelles sont passées sous silence dans les travaux de Kübler-Ross.

Parallèlement, en Grande-Bretagne, Dame Cicely Saunders transforme profondément la prise en charge médicale des personnes en fin de vie (Castra, 2003). À la fois infirmière, médecin, travailleuse sociale et écrivaine, Cicely Saunders est reconnue comme ayant donné naissance aux soins palliatifs modernes, également connus dans le monde anglophone comme étant le « Hospice Movement ». L'approche de Saunders vise à développer des soins basés sur l'expérience du malade, dans son unicité et sa complexité. C'est d'ailleurs Saunders qui met pour la première fois de l'avant la notion de « douleur totale » ou encore de « souffrance globale ». Ce concept fait référence à la complexité de la douleur vécue en fin de vie, laquelle

regroupe les souffrances physiques, mentales, sociales et spirituelles qui s'influencent. D'ailleurs, de nos jours, la « souffrance globale » en fin de vie continue d'être reconnue, accompagnée et soulagée dans les milieux de soins palliatifs spécialisés.

Ce modèle précurseur des soins palliatifs et l'approche centrée sur le patient sont par la suite diffusés et adaptés dans certains pays anglo-saxons, puis éventuellement dans le monde entier. D'ailleurs, c'est à Montréal que les soins palliatifs hospitaliers sont introduits en Amérique du Nord. En 1974, grâce au docteur Balfour Mount, l'expansion des soins palliatifs prend une toute nouvelle tournure. Au cours de sa brillante carrière comme médecin spécialiste, Dr. Mount réalise l'importance des soins globaux et centrés sur le patient. Il en viendra éventuellement à définir sa propre approche de « Whole Person Care ». En 1974, Dr. Mount crée la première unité de soins palliatifs hospitaliers au cœur de l'hôpital Royal Victoria, à Montréal. Pour Dr. Mount, cette unité spécialisée à même un centre hospitalier curatif se veut un fort symbole pour réintroduire la mort au sein de la culture médicale. Il inventera d'ailleurs l'expression « Palliative Care » (soins palliatifs) et mettra notamment l'emphase sur les habiletés relationnelles des soignants de son équipe multidisciplinaire. Pour une première fois en centre hospitalier, médecins, infirmières, musicothérapeutes, psychologues et bénévoles soignent de manière synergique et occupent tous une place essentielle au chevet du mourant et de sa famille.

Somme toute, le mouvement des soins palliatifs, portés par des précurseurs comme Kübler-Ross, Saunders et Mount, tente de resocialiser la mort en cherchant à accompagner le mourant et ses proches. On met de l'avant une vision de la mort en tant que processus naturel, qui ne doit être ni hâté ni repoussé. On mise sur le confort et la qualité de vie du patient en l'accompagnant dans toutes les sphères de son expérience. On mise également sur le fait que la mort est porteuse de sens, qu'elle peut être une opportunité de croissance et de transformation, notamment dans la

mesure où le mourant est accompagné. Cette approche des soins palliatifs a toutefois été critiquée, car elle contribuerait à une vision idéalisée du mourir, voire même à un impératif du « bien mourir » (Castra, 2003).

1.2.2 Le statut actuel des soins palliatifs

De nos jours, le mouvement des soins palliatifs est reconnu mondialement. Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins palliatifs se définissent comme étant :

Une approche globale qui vise à améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil (Organisation Mondiale de la Santé, 2015).

Par ailleurs, le gouvernement québécois s'est très récemment doté d'une nouvelle loi définissant et encadrant les soins de fin de vie. Cette loi assure :

aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et à un accompagnement adapté à leur situation particulière, lors de cette étape ultime de leur vie, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances. Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

- 1- le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;
- 2- la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son

autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

3- les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête (Assemblée Nationale du Québec, 2016).

Au Québec, les soins palliatifs sont donc aussi définis comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (Assemblée Nationale du Québec, 2016). Par l'élaboration d'une telle loi, les soins palliatifs sont maintenant reconnus comme ayant une réelle importance sociale et occupent désormais une place amenée à s'étendre au fil des années.

En effet, le recours aux soins palliatifs est appelé à croître compte tenu de la population vieillissante et de l'augmentation de la fréquence des maladies incurables. Ainsi, les soins palliatifs ne sont plus seulement un luxe du « bien mourir » mais des soins et services offerts et organisés considérés comme étant nécessaires. La nouvelle loi précise d'ailleurs que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi » (Assemblée Nationale du Québec, 2016). Les soins palliatifs se veulent des soins globaux qui prônent des valeurs d'empathie, de respect et de dignité afin d'accompagner le mourant et sa famille dans les besoins et souffrances (physiques, sociales, psychologiques et spirituelles) face à la mort.

Ainsi, les soins palliatifs sont dédiés aux personnes en fin de vie, mais également aux proches qui les accompagnent lors de cette dernière épreuve. Ils cherchent à prendre en charge les souffrances des patients et celles de leurs proches aidants. Conséquemment, les soins palliatifs visent un accompagnement holistique dès le diagnostic et l'annonce de la maladie à caractère fatal et ce, jusqu'au deuil des proches. Une telle conception des soins palliatifs oriente nécessairement les

interventions qui seront proposées, non seulement aux patients, mais également aux proches aidants en replaçant l'accompagnant au centre de leurs interventions. Les proches aidants occupent en effet un rôle clé dans l'accompagnement en fin de vie. C'est d'ailleurs précisément à l'expérience des proches aidants que nous nous intéressons dans le cadre de cet essai. Ainsi, dans la section qui suit, nous proposons donc d'explorer en profondeur la notion d'accompagnement dans le contexte de la fin de vie.

1.3 L'accompagnement

Au sein des soins palliatifs, le mourant est considéré comme un vivant qui traverse cette épreuve jusqu'à l'ultime moment de son trépas. Si le mourant est vivant, il est possible de s'engager pleinement avec lui, dans ce que Bernard Matray appelle « un projet de solidarité » (Matray, 2004). En ce sens, l'accompagnement est compris comme un dessein de resocialisation. Jusqu'au bout de la route, même quand la vie peut sembler brisée, elle garde un sens, et une main bienveillante et aimante peut être tendue. L'accompagnement devient ainsi sens, sens qui unit la personne souffrante à celle qui en prend soin (Ravet, 2015).

L'art et les règles de l'accompagnement dépendraient de chacun. Aucun modèle n'aurait préséance sur un autre. L'accompagnement acquiert les couleurs de celui qui part et de ceux qui l'entourent (de Montigny, 2010; Feintrenie, 2010). L'accompagnement ne se polariserait pas dans des extrêmes émotionnels ; au contraire, cette expérience serait constellée d'émotions diverses et éparées. Accompagner un mourant peut confronter à la réalité de la mort et à notre propre finitude (Feintrenie, 2010; Journois, 2010; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Ortolì et Deroin, 2011; Totman *et al.*, 2015). En effet, voir l'autre se dégrader physiquement,

savoir que sa fin est proche, amènerait souvent à penser consciemment à la mort. Celle-ci rappelle constamment sa présence et son existence. Nous allons tous mourir un jour, mais cette vérité est la plupart du temps occultée (Byock, 2002; Gadamer, 1993). Elle est presque virtuelle et ineffable. De la sorte, quand l'approche de la mort devient une réalité et que l'échéance s'installe au sein de notre conscience, notre appréhension de la vie pourrait s'en trouver radicalement bouleversée. En effet, la conscience de la mort confronterait communément aux questionnements sur l'existence, le sens de la vie et risque de chambouler notre manière d'appréhender notre « être au monde » (Byock, 2002; Quintin, 2015).

L'accompagnant s'expose par conséquent en toute humilité. Plusieurs cliniciens comparent l'accompagnement à une présence tranquille et bienveillante où le silence s'octroie une place de premier choix (de Montigny, 2010; Journois, 2010; Ortolí et Deroín, 2011). Une certaine paix intérieure serait recherchée, ce qui éveillerait une meilleure qualité d'écoute et de présence (Melin-Johansson *et al.*, 2012). Le silence est d'ailleurs fréquemment abordé dans la littérature clinique sur l'accompagnement. Le silence est ainsi évoqué comme catalyseur de communion entre le mourant et son proche aidant(e), ensuite comme moment facilitateur de création de sens, voire comme prière ou méditation (de Montigny, 2010; Journois, 2010; Matray, 2004; Ortolí et Deroín, 2011; Totman *et al.*, 2015).

1.3.1 Que signifie « accompagner » ?

Mais que signifie accompagner ? Accompagner, comme l'indique l'étymologie du mot, c'est faire route avec quelqu'un. C'est « être sur un même chemin et marcher ensemble vers un ailleurs pour une part d'inconnu » (Sauzet, 2005). Plus précisément, l'accompagnement évoquerait le geste d'un partage de son pain avec autrui (Matray,

2004). Il s'agirait donc de mettre en commun une nourriture essentielle, voire vitale. L'accompagnement serait par conséquent une tâche de solidarité qui nécessiterait d'être proche de celui qu'on accompagne (Matray, 2004). Comme la définition le sous-entend, personne ne pourrait le réaliser sans la présence d'un autre. Parallèlement, cette étape contraindrait les proches à de profonds changements et questionnements auxquels il semble difficile d'échapper. En effet, un pronostic terminal réveillerait couramment des préoccupations d'ordre spirituel et existentiel sur le sens de la vie, de la mort (Byock, 2002; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Totman *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014; Yalom et Lieberman, 1991; Zimmermann, 2007).

1.3.2 Un défi audacieux et confrontant

L'accompagnement a aussi été décrit par plusieurs comme une épreuve, un défi. Le lien avec le mourant, cette relation particulière et unique qui se construit, peut être une expérience difficile, physiquement éreintante et psychologiquement onéreuse. En effet, tel qu'on le rapporte dans la littérature, l'accompagnement de ceux qui souffrent peut détruire certaines illusions sur soi et placer l'accompagnant face à ses limites, ses incertitudes et ses peurs (peur de ne pas y arriver et de ne pas être à la hauteur, peur de la mort, peur de perdre celui qu'on aime, etc.) (de Montigny, 2010; Feintrenie, 2010; Proot *et al.*, 2003; Totman *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014). Celui qui se croyait capable de la plus grande solidarité découvre son enfermement, ses attitudes d'esquisse et de défense ; celui qui se pensait accueillant et présent à l'autre ne peut soutenir son appel (de Montigny, 2010; Journois, 2010; Matray, 2004). Ce proche, qu'on aimait tant et à qui on est dévoué, risque de devenir de plus en plus un fardeau allant de pair avec une fatigue de plus en plus pesante (Proot *et al.*, 2003; Quintin, 2015; Ventura *et al.*, 2014). En effet, la responsabilité que l'on ressent envers ce proche qu'on accompagne vers la mort, en étant en alerte perpétuelle face à

son bien-être, en étant son pivot, en lui prodiguant parfois des soins, épuiserait profondément (Totman *et al.*, 2015).

Le proche devra donc probablement traverser ses impatiences, ses attentes déçues, ses jugements. Il approchera possiblement ses limites, ses failles, et devra plonger en lui pour mobiliser ses forces (Feintrenie, 2010; Quintin, 2015; Ventura *et al.*, 2014). À cet effet, des écrits empiriques suggèrent que dépendamment de l'âge et du genre de l'accompagnant, l'expérience sera plus difficile à vivre (Dumont, 2006). Par exemple, la détresse psychologique serait plus élevée chez les femmes et les jeunes proches aidants. L'accompagnement, par ailleurs, peut souvent être perçu comme un événement inattendu, non maîtrisable et confrontant au plan existentiel. Conséquemment, les aidants peuvent vivre un certain niveau de détresse existentielle (Holm *et al.*, 2015; Hudson *et al.*, 2015; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Ventura *et al.*, 2014). La détresse spirituelle et existentielle se manifeste notamment par une perte de sens, des craintes face à la mort et une profonde inquiétude affichée par certains questionnements : « Pourquoi ça se produit ? Pourquoi ça m'arrive à moi ? Pourquoi mon mari ? » (Gillies et Neimeyer, 2006). Éventuellement, la détresse peut prendre la forme d'un besoin d'attribuer un sens ou une raison à la perte (Byock, 2002; de Montigny, 2010; Gillies et Neimeyer, 2006). En effet, selon certains auteurs en psychologie existentielle, la recherche de sens est une caractéristique essentielle et inhérente à l'homme (Byock, 2002; Frankl, 1959; Rimbaut, 2008). Lors d'épreuves telles que la perte d'un être cher, la quête de sens se voit souvent accentuée. D'ailleurs, certains auteurs, tel que Yalom ont évoqué le concept de la *conscience existentielle* pour référer à l'entame et l'évolution du questionnement sur le sens de la vie et de la mort (Yalom et Lieberman, 1991).

1.3.3 Des états d'impuissance et de souffrance

L'autre enjeu majeur de l'accompagnement mis en évidence dans les littératures théorique et clinique renvoie au sentiment d'impuissance ressenti par la famille face aux douleurs et à la mort imminente de leur proche (Dumont, 2006; Ortoli et Deroin, 2011; Proot *et al.*, 2003). Cette expérience inéluctable peut s'accompagner d'une profonde souffrance qui laisse les accompagnants couramment dans la peine. De ce fait, plusieurs études empiriques affirment que la présence de souffrance non contrôlée exacerbe un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle des proches aidants, ce qui les rendrait plus à risque d'être vulnérables psychologiquement et émotionnellement (Dumont, 2006; Hudson *et al.*, 2015; Proot *et al.*, 2003; Ventura *et al.*, 2014). Cette confrontation à l'impuissance peut aussi être source d'angoisse. À cet égard, plusieurs auteurs ont constaté que la confrontation avec la mort peut provoquer du stress, de l'anxiété et de la détresse existentielle (Byock, 2002; de Montigny, 2010; Proot *et al.*, 2003; Vachon *et al.*, 2012; Ventura *et al.*, 2014; Zimmermann, 2007). Toutefois, alors que certaines personnes confrontées à la mort vivent une détresse spirituelle ou existentielle sévère, d'autres développent un sentiment paradoxal de sens et de raison d'être à la vie (Coyle, 2008; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Totman *et al.*, 2015).

Mieux comprendre les enjeux spirituels et existentiels inhérents à l'accompagnement s'avère primordial pour les cliniciens, d'autant plus qu'une telle souffrance risque de tourmenter et d'isoler les proches (Ortoli et Deroin, 2011; Proot *et al.*, 2003). De plus, l'accompagnant qui vit lui-même de la détresse en ressent couramment une certaine culpabilité (de Montigny, 2010; Dumont, 2006; Journois, 2010). En effet, les tâches associées à l'accompagnement exigent d'offrir un soutien émotionnel au mourant, de répondre à ses besoins voire de lui prodiguer des soins. Néanmoins, lorsque l'accompagnement est vécu comme une occasion de jouer un rôle important

auprès du mourant, les proches ressentiraient moins de culpabilité liée au fait d'être vivant ou encore de ne pas en avoir fait assez pour le malade (de Montigny, 2010; Dumont, 2006). Ainsi, les mots « soulagement » et « apaisement » peuvent tout aussi bien être associés à « révolte » et « impuissance ». En résumé, l'accompagnement impliquerait un tourbillon d'émotions intenses, parfois inconnues et souvent paradoxales, lesquelles pourraient entraîner un état de confusion pour les accompagnants.

1.3.4 Un espace relationnel

« Personne ne peut être accompagné contre son gré et personne ne peut accompagner autrui à contrecœur » (Matray, 2004). Pour que cette aventure commune s'écrive, un échange est nécessaire dans l'abandon, l'acceptation, la présence et l'ouverture (de Montigny, 2002; Feintrenie, 2010; Matray, 2004). À cet effet, certaines études empiriques suggèrent qu'une attitude sereine ainsi que l'acceptation de la fin par le mourant influencerait positivement le cheminement du proche aidant (Dumont, 2006).

Par ailleurs, certains auteurs ont évoqué le concept de transcendance de soi (ou d'auto-transcendance) et de relation transpersonnelle pour illustrer la rencontre authentique et bienveillante qui peut avoir lieu entre le mourant et son accompagnant (Frankl, 1997; Matray, 2004; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Ortolí et Deroín, 2011). À cet effet, les familles semblent puiser des forces dans la spiritualité.¹ La littérature en psychologie existentielle soutient d'ailleurs ces observations cliniques. On y soutient en effet que la confrontation avec la mort peut être à la fois source de détresse et

¹ Une définition approfondie de la spiritualité et de l'auto-transcendance sera offerte dans la prochaine section.

d'anxiété, mais aussi une possibilité de croissance spirituelle et existentielle (Melin-Johansson *et al.*, 2012; Quintin, 2015; Yalom et Lieberman, 1991). À l'inverse, le déni de la mort et l'agressivité pourraient rendre cette expérience plus difficile à vivre pour le mourant et son entourage (Neimeyer *et al.*, 2002; Zimmermann, 2007).

1.3.5 L'ultime moment

En dernier lieu, plusieurs auteurs évoquent l'importance des derniers moments avec le mourant, qui représenteraient le point culminant de l'accompagnement pour de nombreuses familles (Dumont, 2006; Feintrenie, 2010; Ortolí et Deroín, 2011). Si les conditions le permettent, la famille et le mourant vivraient l'intensité du temps, la qualité de chaque instant vécu pleinement, y compris dans la présence silencieuse. Cette présence serait d'autant plus importante que le temps passé avec l'autre s'amenuise, que le temps est compté (Melin-Johansson *et al.*, 2012; Quintin, 2015). Tout se concentrerait sur un présent de plus en plus immédiat. Cette période, bouleversante, empreinte du caractère sacré de la vie et de la mort, serait donc fréquemment vécue comme une expérience spirituelle (Ortolí et Deroín, 2011). Pour les proches, la présence auprès du mourant lors de la mort serait l'ultime marque de tendresse. En effet, les circonstances entourant le décès, telles que la présence lors de la fin et le respect du caractère sacré de la mort, aideraient les proches à vivre plus sereinement la fin (Dumont, 2006). Ceux qui n'auraient pu être présents lors du décès peuvent éprouver le sentiment d'avoir abandonné leur proche et d'avoir failli à leur « devoir d'amour » (Ortolí et Deroín, 2011).

1.3.6 L'accompagnement, en résumé

En somme, l'accompagnement peut être symbolisé comme un chemin à parcourir entre le mourant et l'accompagnant afin de renouer le lien social et intime autour de la vie et de la mort. Les enjeux sont multiples tant les défis à relever sont nombreux. Ces défis concernent des préoccupations physiques, psychologiques et spirituelles. Par conséquent, le parcours et le contenu de l'accompagnement sont indéfinissables à l'avance. Selon Patrick Verspieren (cité dans Matray, 2004), « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, mais marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et rythme de ses pas. »

L'accompagnement quotidien du mourant serait exigeant. L'accompagnant est en effet confronté à la mort de son proche, autant qu'à ses propres questionnements. Cette épreuve engagerait le sens profond de la vie humaine (Feintrenie, 2010; Quintin, 2015). L'individu devra probablement faire face à la dégradation du corps, voire de l'esprit de son proche. En outre, cet accompagnement est susceptible de provoquer un questionnement existentiel, qui renvoie le proche aidant à sa propre quête de sens de la vie et de la mort (Dumont, 2006; Gadamer, 1993; Totman *et al.*, 2015; Yalom et Lieberman, 1991). Accompagner, c'est donc se risquer dans cette relation confrontante et exigeante physiquement, psychologiquement et spirituellement. Accompagner c'est être capable d'assumer cette proximité avec la mort et avec l'autre, tout en gérant ses propres limites, ses questionnements et en maintenant une capacité d'accueil.

L'accompagnement vient donc révéler et attiser une foultitude d'émotions et de besoins, notamment spirituels et existentiels, dont il faut tenir compte dans le soutien

des proches aidants. Si la médecine palliative pratiquée en équipes multidisciplinaires s'avère familière avec les dimensions physiques, relationnelles, psychologiques et sociales de la souffrance, la souffrance spirituelle et existentielle est parfois moins bien comprise et peut laisser les soignants, autant que les patients, impuissants. Néanmoins, un soutien spirituel apparaît essentiel dans le cadre des soins palliatifs compte tenu des questionnements existentiels particuliers engendrés par la confrontation à la mort et l'absence fréquente de cadre social pour leur faire face. Dans l'optique de mieux comprendre cette notion de soutien spirituel, la prochaine section recensera les écrits pertinents quant au concept de spiritualité en contexte de fin de vie et se penchera plus en profondeur sur l'approche existentielle de Frankl.

1.4 La spiritualité et l'approche existentielle en contexte de fin de vie

1.4.1 Conceptualisation de la spiritualité

De nombreux auteurs ont tenté de définir la notion de spiritualité (Byock, 2002; Coyle, 2008; Frankl, 1959; Rimbaut, 2008). Dans son étymologie, le terme « spiritualité » provient du latin ecclésiastique « spirit(u)alitas » qui signifie littéralement « immatérialité, ce qui est surnaturel » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2016; Robert, 2009). Ce sens était principalement utilisé par les Pères de l'Église pour qualifier ce qui se rapporte à l'âme et à l'intelligence spirituelle, par opposition aux aspects corporels, charnels et matériels. L'étude de la spiritualité consiste habituellement en « la vie de l'âme et la vie religieuse » (Robert, 2009). Elle regroupe notamment un ensemble de croyances, de principes ou de règles qui inspirent la vie de l'âme. Cette notion d'âme ramène dès lors aux notions d'inconnu, d'indicible, d'immortel.

De ses racines jusqu'à aujourd'hui, la notion de spiritualité a largement évolué, prenant souvent les couleurs du « zeitgeist » de l'époque. De nos jours, un certain consensus s'est établi autour de la définition de la spiritualité chez les chercheurs en psychologie et en science des religions. D'abord, la spiritualité ne serait plus du domaine exclusif des religions (Bourgeois, 1998; Byock, 2002; Coyle, 2008). Comme le suggère le théologien Henri Bourgeois : « Certes l'expérience religieuse est, en principe spirituelle : elle donne au spirituel des croyances, des rites, une tradition et, plus ou moins, un appareillage institutionnel. Mais il est du spirituel non religieux : on peut être spirituel dans son travail, dans ses amours, dans son rapport à la mort, sans pour autant adhérer à une religion » (Bourgeois, 1998). En somme, la spiritualité s'inscrirait dans toute activité humaine. Elle incarnerait même l'essence de notre humanité, l'humain se construisant autour d'un noyau spirituel (Feintrenie, 2010; Frankl, 1959, 1997). Dans cette optique, il est susceptible de penser l'homme en termes d'expériences spirituelles et existentielles, et d'interroger l'expérience de l'accompagnement sous cet angle. Si toute expérience humaine est foncièrement spirituelle, il est aussi possible de comprendre l'expérience de l'accompagnement en tant qu'expérience spirituelle. Cela semble d'autant plus pertinent que l'accompagnement peut susciter une confrontation à la finitude, qui est intrinsèquement une expérience existentielle.

1.4.2 Les différentes dimensions de la spiritualité

Une recension de la littérature sur le concept de la spiritualité nous a permis de mettre en lumière neuf dimensions du spirituel : a) la notion de sens à la vie ; b) le sentiment de mission, de raison ou d'appel ; c) la conviction que la souffrance est porteuse de sens ; d) l'idée d'un chemin à tracer ; e) la croyance dans le caractère sacré de la vie ; f) la notion d'âme éternelle ; g) la dimension transcendante avec Dieu ou un être

supérieur ; h) l'emphasis sur la relation au monde et aux autres ; i) l'importance de la transformation personnelle (Coyle, 2008).

Ces dimensions, et principalement la préoccupation du sens, reviennent constamment dans la littérature théorique et clinique qui traite de l'expérience de la spiritualité en contexte de fin de vie ou de deuil (Becker *et al.*, 2007; de Montigny, 2010; Gillies et Neimeyer, 2006; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Neimeyer *et al.*, 2002; Quintin, 2015; Totman *et al.*, 2015; Vachon et Dupuis, 2012). La question de la quête de sens y est donc évoquée en lien avec la souffrance et l'absurdité inhérentes à la fin de vie. Aborder la question de la quête de sens dans la souffrance nous ramène inévitablement aux travaux de Victor Frankl, célèbre psychiatre autrichien ayant survécu aux camps de concentration. À la suite de cette expérience de vie exceptionnelle, Frankl a approfondi sa théorie existentielle sur la recherche de sens. La section qui suit sera donc dédiée à l'approfondissement des travaux de Frankl sur la recherche de sens et la spiritualité.

Pour Frankl, la nécessité de chercher et de trouver des sources de sens à sa vie représente un besoin existentiel primaire (Melin-Johansson *et al.*, 2012; Vachon et Dupuis, 2012). Chaque individu posséderait la liberté et la capacité de trouver un ou des sens à son existence (Frankl, 1959). Ainsi, selon Frankl, l'existence prend un sens différent pour chacun, ce qui se traduit par les différentes avenues empruntées pour chercher du sens à sa vie. Frankl a d'ailleurs identifié différentes voies susceptibles de mettre en lumière le sens de la vie, notamment ; a) les valeurs créatrices, b) les valeurs expérientielles et c) les valeurs attitudinales.

Les valeurs créatrices réfèrent à la contribution unique qu'un individu peut apporter au monde. Le sentiment de l'accomplissement, défini comme notre contribution au monde, favorise le sens et engendre un sentiment de satisfaction (Frankl, 1959). D'ailleurs, ce sentiment est souvent décrit par les proches aidants qui se sentent

satisfaits et heureux d'avoir accompagné leur proche jusqu'à la fin (Feintrenie, 2010; Journois, 2010; Ortolí et Deroín, 2011; Proot *et al.*, 2003; Totman *et al.*, 2015).

La deuxième voie de la découverte de sens réside dans l'expérience profonde de la rencontre avec quelqu'un ou quelque chose. Le sens peut donc émerger en vivant la bonté, la vérité et en découvrant l'amour véritable (Ravet, 2015). Les valeurs expérientielles se vivraient ainsi davantage dans l'appréciation, la contemplation et la gratitude de ce que le monde nous offre (la nature, les relations). À cet égard, l'accompagnement est souvent conçu comme étant synonyme d'amour et d'engagement véritable (de Montigny, 2010).

Finalement, le sens jaillirait également de la capacité à trouver un sens à la souffrance, donc en transformant notre attitude face à une souffrance inévitable. Par conséquent, la vie et son lot de souffrances inévitables ont le potentiel de porter un sens. Pour Frankl, en affrontant la souffrance, l'humain grandit et développe une plus grande conscience spirituelle et existentielle (Frankl, 1997). Ces propos font également écho à ceux de Yalom, qui rappellent que la confrontation à la mort peut tout aussi bien être une source de détresse qu'une source de croissance spirituelle favorisant une meilleure appréciation de la vie (Yalom et Lieberman, 1991). À cet égard, plusieurs écrits suggèrent qu'à la suite de l'expérience d'accompagner un proche, les accompagnants se seraient sentis plus conscients de la valeur de la vie et plus sensibilisés à la souffrance d'autrui (de Montigny, 2010; Dumont, 2006; Gillies et Neimeyer, 2006; Quintin, 2015). En outre, les proches aidants rapportaient une prise de conscience accrue de la fugacité de la vie et de la finitude (Dumont, 2006; Yalom et Lieberman, 1991).

D'ailleurs, cette capacité de grandir dans la souffrance a également été identifiée par Frankl comme processus d'adaptation à une situation en la « transcendant » (Becker *et al.*, 2007; Frankl, 1997; Gillies et Neimeyer, 2006). Le concept de transcendance est d'ailleurs intimement lié à la conception de la spiritualité. En fait, transcender

signifierait notamment se sentir lié à quelque chose de plus grand que soi. De par ce lien puissant avec un autre, avec soi ou avec le monde, la souffrance deviendrait davantage tolérable. Ainsi, « transcender » signifierait également « faire l'expérience de l'infini ou de l'autre » (Rimbaut, 2008). Frankl suggère d'ailleurs que l'être humain est nécessairement dirigé vers, lié à quelque chose d'autre que soi ou quelqu'un, qu'il s'agisse d'atteindre un but, un engagement idéologique ou de rencontrer l'autre dans une relation nous dépassant (Frankl, 1997; Vachon et Dupuis, 2012). L'auto-transcendance peut entre autre se manifester par une attitude décentrée et gratuite dans le rapport à l'autre, amenant à une meilleure connaissance de soi, d'autrui, du monde (Rimbaut, 2008). De par cette définition, l'accompagnement est susceptible d'entraîner une forme de transcendance.

1.4.3 En somme, l'accompagnement en tant qu'expérience spirituelle et existentielle

À la suite de l'accompagnement, de nombreux proches aidants témoignent d'un changement dans leur vie (Becker *et al.*, 2007; de Montigny, 2010; Dumont, 2006; Gillies et Neimeyer, 2006; Neimeyer *et al.*, 2002; Ortolí et Deroín, 2011; Totman *et al.*, 2015). Ils évoquent un changement identitaire, une nouvelle hiérarchisation des besoins et des valeurs, manifestés par de nouvelles activités, une plus grande conscience de la fragilité de la vie et une meilleure empathie (Quintín, 2015). L'expérience d'accompagnement est de ce fait perçue comme un chemin de connaissance et de croissance personnelle susceptible de se révéler dans des dimensions spirituelles et existentielles.

Les questionnements existentiels semblent être inhérents à l'expérience d'accompagner un proche vers la mort. De plus, le contact de l'aidant avec sa propre

spiritualité semble un élément important pour traverser cette épreuve. Finalement, à notre connaissance, peu d'études nous renseignent sur l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement du point de vue des proches aidants (Totman *et al.*, 2015). L'expérience spirituelle des aidants a été plus largement étudiée dans le cadre du processus de deuil (Becker *et al.*, 2007; Gillies et Neimeyer, 2006; Neimeyer *et al.*, 2002). L'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement a également été questionnée, mais du point de vue des infirmières (Vachon *et al.*, 2012). Or, une meilleure compréhension de l'expérience spirituelle et existentielle des proches aidants ayant accompagné un être cher permettrait de mieux saisir la détresse existentielle à laquelle ils sont confrontés et les façons optimales de les soutenir. Une meilleure connaissance de l'essence de l'expérience spirituelle et existentielle serait la première étape pour suggérer des pistes d'interventions, ou même de les améliorer, ce qui répondrait par ailleurs à une des missions des soins palliatifs : que la qualité de vie des proches soit priorisée.

1.5 Les objectifs et questions de recherche

L'objectif principal de cet essai est donc de mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. L'étude tente par conséquent : a) de décrire ; b) d'explorer et c) de mieux comprendre les dimensions spirituelles/existentielles de l'accompagnement, à partir du récit de proches aidants.

À cet effet, plusieurs questions de recherche ont été formulées de manière à tenir compte de la pluralité des dimensions de la spiritualité – quête de sens, religion, auto-transcendance. Ces questions ont servi de guide lors de l'élaboration des questions d'entrevue et de relances, mais également dans le processus d'analyse. Ces questions vont comme suit :

- Quel sens des aidants donnent-ils à cette expérience d'accompagnement ?
- Peut-on comprendre l'accompagnement comme une expérience d'auto-transcendance ?
- Est-ce que l'accompagnement peut être une occasion de croissance ou de transformation spirituelle et existentielle ?

Ce projet s'inscrit dans une étude de plus grande envergure qui vise à explorer l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs. Bien que le bassin de recrutement soit identique (à savoir le service aux endeuillés de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal), les participantes différaient d'une étude à l'autre. Également, ces deux projets se distinguaient au niveau des questions et des objectifs de recherche. Cet essai visait spécifiquement les aspects spirituels et existentiels de l'accompagnement, alors que l'étude de plus grande envergure l'abordait sous d'autres angles, notamment en questionnant le rapport médecin-patient ou encore en mettant le focus spécifiquement sur la transition curatif-palliatif.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL ET METHODOLOGIQUE

Le prochain chapitre propose d'explorer la méthodologie de recherche permettant de répondre aux objectifs et questions de recherche, soit de décrire, d'explorer et de mieux comprendre les dimensions spirituelles et existentielles de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. En premier lieu, ce chapitre débutera par la présentation du cadre conceptuel de l'étude, laquelle se situe dans une démarche qualitative et s'ancre dans un paradigme constructiviste, intersubjectif et herméneutique. Les présupposés face au sujet d'étude et la posture de recherche seront élaborés. La démarche phénoménologique et interprétative sera également décrite.

En deuxième lieu, nous nous pencherons sur la démarche méthodologique. Nous présenterons les procédures de recrutement, les participants, de même que le processus de cueillette et d'analyse des données. De plus, les critères de rigueur propres au paradigme constructiviste ayant été observés seront présentés. Ceux-ci incluent notamment : la réflexivité, l'équité et l'authenticité. Nous terminerons par les considérations éthiques qui ont été prises en compte dans cette recherche.

2.1 Le cadre conceptuel

Cette étude s'ancre dans un paradigme de recherche constructiviste, lequel stipule que la réalité psychologique, spirituelle et existentielle est l'œuvre de co-constructions. Ces co-constructions s'élaborent de manière unique en fonction des contextes culturels, sociaux, relationnels. Dans la section qui suit, nous élaborerons davantage

les postulats du paradigme constructiviste. Nous mettrons également en évidence la pertinence d'une démarche qualitative et nous présenterons la démarche phénoménologique adoptée pour cette étude. Rappelons qu'une étude a déjà cherché à explorer l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie (Vachon *et al.*, 2012). Ainsi, le cadre conceptuel de cet essai s'inspire de cette étude.

2.1.1 Paradigme de recherche

Un paradigme est « une série de présupposés sur le monde social, qui présente un cadre philosophique et conceptuel pour mener l'étude de ce monde » (cité dans Ponterotto, 2005). Ainsi, toute démarche de recherche s'ancre dans un paradigme, ce qui en guide sa portée, sa méthode et l'évaluation de sa rigueur (Ponterotto, 2005). Nos présupposés sur le monde, sur l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement dans la réalité sociale actuelle sont cohérents avec le paradigme constructiviste.

Le paradigme constructiviste stipule que la réalité n'est pas uniforme, mais plutôt l'œuvre de co-constructions, c'est-à-dire de multiples réalités subjectives qui s'élaborent en fonction de l'expérience et des contextes. Ainsi, selon le paradigme constructiviste, pour saisir l'essence d'un phénomène, il importe de questionner plusieurs expériences subjectives qui sont toutes considérées importantes et nécessaires à la compréhension du phénomène (Ponterotto, 2005). Par ailleurs, dans le contexte où la réalité n'est pas uniforme, objectivement mesurable ou observable, c'est plutôt dans l'œuvre de la rencontre, de l'approfondissement de l'expérience et de la réflexion qu'il est possible d'arriver à affiner sa compréhension d'un phénomène. En ce sens, toute compréhension nécessite une interprétation. L'activité

de recherche devient, du moins en partie, une activité de compréhension et d'interprétation. Cela est cohérent avec une approche herméneutique, laquelle stipule que le sens d'une expérience est a priori caché, mais qu'il peut émerger grâce à une profonde réflexion ; réflexion partagée et stimulée par l'interaction entre le chercheur et le participant (Ponterotto, 2005). Ainsi, chercheur et participant créent conjointement un sens, ils le co-construisent par leur dialogue et leurs interprétations. Le langage permet ainsi de co-crée et de conscientiser des éléments de l'expérience (van Manen, 2006). En effet, le sens de l'expérience du participant peut émerger à partir du dialogue avec le chercheur, dans un processus intersubjectif. Le processus est dynamique, vivant, non linéaire (Smith, 2007; Tracy, 2010). Le chercheur, habité par sa propre histoire et son expérience propre, va à la rencontre de l'autre et s'engage avec lui en l'aidant à raconter son récit de vie et son histoire pour en dégager un sens (Smith, 2007). De cette manière, notre paradigme de recherche s'inscrit dans la lignée herméneutique d'un de ses pères fondateurs, Wilhelm Dilthey, qui comprenait l'étude des sciences humaines à travers l'interaction entre la subjectivité du chercheur, l'expérience à l'étude et le dialogue intersubjectif entre les deux (Mesure, 2016). D'ailleurs, Dilthey clarifie la distinction entre explication et compréhension : « Nous expliquons la nature, alors que nous comprenons la vie psychique ». Dans l'esprit de la pensée de Dilthey, notre exploration de l'expérience spirituelle et existentielle demande à être comprise et non à être expliquée.

Ainsi, nous supposons que le sens donné à cette expérience d'accompagnement par les proches aidants peut se dessiner à travers la co-construction entre la subjectivité des participants, celle du chercheur de même que dans l'échange entre leurs deux subjectivités (Vachon *et al.*, 2012). De ce fait, l'interaction entre le chercheur et le participant est centrale pour saisir le sens et une compréhension détaillée de l'objet d'étude. Conséquemment, cet essai se place dans une position idiographique, ce qui signifie que le chercheur s'attache à comprendre de manière approfondie la personne, considérée comme entité unique et complexe (Vachon *et al.*, 2012). Notre but n'étant

pas la prédiction ou l'explication d'un phénomène, mais bien plutôt la compréhension en profondeur de l'individu. Ainsi, le sens émergeant ne peut être généralisé qu'à des situations similaires, comportant des spécificités analogues (Ponterotto, 2005).

Ce paradigme constructiviste et interprétatif met aussi en valeur une démarche inductive. En ce sens, le processus de compréhension émerge sans chercher à imputer des attentes préexistantes. Le sens est fondé sur l'expérience même, plutôt que sur des postulats *a priori* (Bachelor et Joshi, 1986).

2.1.2 Posture du chercheur et mise en lumière des présupposés

Le concept immatériel de spiritualité et son expérience paraissent difficiles à appréhender par une recherche scientifique, voire même par le langage (Coyle, 2008). Ainsi, consciente de la potentielle difficulté à verbaliser l'expérience spirituelle et existentielle, nous misons plutôt sur la possibilité d'explorer cette expérience via la co-construction intersubjective du chercheur et des participants. Parler de l'expérience de l'accompagnement d'un proche vers la mort est fréquemment difficile et douloureux ; nous nous devons donc d'instaurer un climat propice au dévoilement de soi et à la discussion. L'échange avec le chercheur peut parfois aider le participant à expliciter et à mieux saisir l'essence de sa propre expérience, comme nous le verrons dans la section « Résultats ». Pour ce faire, le chercheur doit être disponible à l'autre et il se doit de respecter son témoignage. Ainsi, tout au long des entrevues, nous avons fait appel à nos qualités et aptitudes de clinicienne. Les aptitudes réfèrent notamment aux reflets, relances ou reformulations parfois nécessaires pour capter adéquatement le vécu des personnes et les aider à exprimer ce qui est parfois si difficile à nommer. Les qualités, telles que l'empathie, la sensibilité et la

bienveillance ont aussi été mobilisées pour mettre en confiance et laisser le temps aux participants de passer au-delà de leurs hésitations, de leur souffrance et de leurs peurs.

Ainsi, il importe non seulement d'écouter les participants, mais également d'accorder de la valeur à leur expérience. La réalité humaine dans laquelle plonge le chercheur n'est fondamentalement pas la sienne. Pour cette raison, nous devons donner la parole à l'autre et être humble et curieux devant celle-ci. Le participant détient lui-même les clés de son expérience subjective. Puis, nous reconstituons par la suite ce monde collectif dont chaque acteur ne détient qu'une petite partie (Paillé et Mucchielli, 2008). Ainsi, il est préférable que le chercheur mette entre parenthèses ses préconceptions et ses catégories *a priori*. Cette co-construction est donc ouverture au monde, le plus possible sans jugement hâtif ou réducteur. Il s'agit en somme de se laisser transformer, de se laisser toucher et de lâcher prise par rapport à nos catégories interprétatives : d'adopter une attitude empreinte d'empathie et de curiosité. Le chercheur est amené à voir, penser et comprendre autrement (Paillé et Mucchielli, 2008).

Cette position constructiviste et interprétative implique donc que le chercheur ne peut pas faire fi de sa subjectivité. Ses valeurs et son expérience ne peuvent être séparées de son processus de recherche. Au contraire, sa subjectivité est légitimée et valorisée, mais pour ce faire, la reconnaissance de ses présupposés est nécessaire (Morrow, 2005; Ponterotto, 2005; Smith, 2007). Afin de respecter les critères de rigueur qui guident la recherche (lesquels seront abordés ultérieurement), le chercheur se doit de reconnaître de manière minutieuse sa subjectivité, plutôt que de tenter de l'annihiler tel qu'il se pratique habituellement dans la perspective positiviste (Morrow, 2005; Ponterotto, 2005; Tracy, 2010).

Ainsi, il importe de se pencher sur les présupposés théoriques, cliniques, voire personnels sous-jacents au processus de recherche (Vachon *et al.*, 2012). De ce fait, nous reconnaissons que notre compréhension de la spiritualité et de la recherche de

sens est fortement inspirée de l'approche existentielle de Frankl (Frankl, 1959, 1997). Nous supposons, par exemple, que l'humain possède la capacité de trouver un sens à la suite d'une expérience bouleversante, qu'elle soit heureuse, douloureuse ou traumatisante. Par exemple, dans cette étude, nous supposons que les aidants qui accompagnent leur proche en fin de vie sont à même d'évoluer psychiquement dans cette expérience et potentiellement d'en grandir spirituellement.

D'un point de vue clinique, notre approche du phénomène est également façonnée par la théorie intersubjective (Buirski et Haglund, 2009). Cette théorie conçoit l'expérience subjective comme un processus interactif, en mouvement, et continuellement enchâssé dans les relations. Le chercheur est donc lui-même habité de son expérience subjective qui se modifie également à la rencontre de l'autre. Nous nous joignons ainsi à cet autre dans l'espace intersubjectif pour co-construire une compréhension de l'expérience qui nous interroge (Holloway et Todres, 2007; Mesure, 2016; Smith, 2007). De ce fait, nous supposons que les proches aidants ont construit leur expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement grâce aux interactions avec leur proche mourant, aux échanges avec l'entourage, tout au long du deuil, ainsi que dans l'interaction avec le chercheur.

2.2 L'intérêt d'une démarche qualitative

Cet essai cherche à décrire et mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle de proches aidants qui accompagnent un être cher en fin de vie dans le cadre hospitalier des soins palliatifs. Cette étude s'inscrit de ce fait dans une démarche exploratoire. L'expérience spirituelle y est comprise comme un phénomène psychique difficile à saisir par le langage, mais qui peut malgré tout être exploré (Coyle, 2008). En outre, l'apport de la recherche qualitative, et notamment l'approche phénoménologique, est reconnu pour l'étude de tels processus complexes (Ponterotto,

2005; Smith, 2004). Nous nous sommes basée par conséquent sur une démarche qualitative afin de répondre aux objectifs de recherche. De surcroît, la recherche quantitative domine encore dans le domaine de « la psychologie de la spiritualité » (Coyle, 2008). Or, pour accéder au vécu subjectif des participants et tenter de mieux comprendre leur expérience sociale et psychique, il s'agit d'aller explorer auprès d'eux cette réalité, et ce, par une démarche qualitative et phénoménologique (Bernier, 1987). En effet, la théorie doit pouvoir résonner dans la quotidienneté des personnes, ce qui suppose un questionnement de l'expérience concrète des proches aidants (Frankl, 1997).

2.2.1 La démarche phénoménologique

Cet essai se positionne ainsi dans un paradigme constructiviste-interprétatif et dans une perspective existentielle et intersubjective de co-construction de sens. Une démarche phénoménologique a par conséquent été employée compte tenu de l'objectif global, qui vise à mieux comprendre l'expérience spirituelle des proches aidants qui accompagnent un être cher en fin de vie. La psychologie phénoménologique se définit comme l'étude de phénomènes tels que les êtres humains conscients en font l'expérience (Bachelor et Joshi, 1986). À cet effet, le phénomène ici étudié est l'expérience de l'individu telle qu'elle se présente à lui. Cette méthode qualitative vise l'étude de la signification d'un phénomène, à partir des propres termes des participants, plutôt que son explication. Elle permet d'accéder au vécu des participants et d'explicitier l'essence de leur expérience. Il s'agit ensuite de mettre en lumière des dimensions universelles de l'expérience, lesquelles sont susceptibles de lier entre elles les multiples expériences subjectives individuelles (Bachelor et Joshi, 1986; Coyle, 2008; Vachon *et al.*, 2012). La phénoménologie met l'emphasis sur le sens et les significations et cherche ainsi à pouvoir révéler l'essence

même de l'expérience à partir des différents vécus (cognitif, social, affectif, etc.) (Holloway et Todres, 2007).

La phénoménologie est une approche largement reconnue en psychologie où la compréhension du mode d'être personnel de la personne est primordiale (Bachelor et Joshi, 1986; Paillé et Mucchielli, 2008). Dans le cadre de cette recherche, nous postulons que le vécu de chaque accompagnant est unique, mais qu'une partie de l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement est partagée. Celle-ci se révèle par des dimensions universelles, que nous tâcherons de décrire et mieux comprendre.

2.2.2 Une démarche phénoménologique et interprétative

La phénoménologie semble être la méthode la plus appropriée pour explorer le sens qu'une personne donne à son expérience spirituelle ou existentielle. Néanmoins, quand le rôle interprétatif du chercheur est mis en valeur dans l'analyse phénoménologique, une analyse phénoménologique interprétative s'avère appropriée (Coyle, 2008; Smith, 2004). L'analyse phénoménologique et interprétative (Smith, 2004) repose sur les mêmes fondements que la phénoménologie. Elle vise un examen détaillé du monde tel qu'il est appréhendé par l'individu. Son but est donc d'explorer en détails l'expérience vécue par le participant. Toutefois, l'analyse phénoménologique et interprétative s'affranchit de la phénoménologie traditionnelle en laissant davantage d'espace à l'interprétation du chercheur (Smith, 2004; Smith et Osborn, 2003). L'interprétation favorise ainsi l'émergence d'éléments latents à la conscience et est susceptible de laisser place à la lecture interprétative et intersubjective du chercheur. Ainsi, l'analyse phénoménologique et interprétative reconnaît le rôle central du chercheur dans l'émergence du sens de l'expérience du

participant. Cette recherche de sens est un processus interprétatif en deux temps (Smith, 2004; Smith et Osborn, 2003), largement inspiré de l'herméneutique, soit l'art d'interpréter. Alors que le participant tente de faire sens de son expérience, le chercheur s'implique lui-même activement dans cette co-crédation de significations. Le chercheur tente également de comprendre comment la personne construit ce sens.

Cet essai se situe donc dans un paradigme constructiviste-interprétatif et dans une perspective existentielle et intersubjective. L'analyse des données a été effectuée à partir de l'approche phénoménologique et interprétative pour tenter de mieux comprendre l'expérience spirituelle des proches aidants qui accompagnent un proche en fin de vie dans le cadre des soins palliatifs.

2.3 La méthodologie

La méthodologie réfère aux processus et aux procédures de la recherche, tels que la sélection et les caractéristiques des participants, la cueillette et l'analyse des données.

2.3.1 Les participants

Les six participants sont tous des femmes qui sont des proches aidantes de patients décédés à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal (HGM). Au sein de cette recherche, le terme « proches aidantes » réfère à toute personne clé, identifiée par le mourant et l'équipe des soins palliatifs. Cet essai s'inscrit dans un projet de plus grande envergure, mené par la directrice de l'étudiante, Mélanie Vachon, qui vise à mieux comprendre l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher dans le milieu des soins palliatifs, comme expliqué précédemment.

La participation à l'étude a été volontaire. Le recrutement s'est effectué au sein du service des soins palliatifs de l'HGM. Les personnes ont été recrutées via le service de soutien au deuil, lequel possède un répertoire des coordonnées de tous les proches aidants ayant accompagné un proche aux soins palliatifs. Des invitations pour participer à l'étude ont été envoyées par la poste aux participantes² qui avaient perdu un proche dans les trois dernières années (Appendice A). Les personnes intéressées devaient rappeler la chercheuse principale pour s'assurer de respecter les critères d'inclusion de l'étude : a) avoir accompagné un proche du début de la maladie jusqu'au moment de la mort aux soins palliatifs ; b) avoir perdu un proche dans une fenêtre de temps variant de 6 mois à 3 ans (le choix du moment de la perte a été effectué selon les critères de la durée d'un deuil selon le DSM-IV-R) ; c) être disponible pour participer à une entrevue d'une durée d'une à deux heures, avec possibilité de relance ; d) parler français ; e) être âgé de 18 ans et plus, afin d'obtenir un échantillon homogène, possédant plusieurs caractéristiques identiques pour tenter de transférer les résultats jusqu'à un certain point (Smith et Osborn, 2003).

L'échantillon a ainsi été constitué de six femmes. En effet, dans l'approche phénoménologique, on vise à recruter un nombre restreint de participants (Morrow, 2005; Smith et Osborn, 2003). L'étude a été menée sur un petit échantillon, car le but est d'appréhender l'expérience des participants en profondeur. La qualité des informations obtenues, leur profondeur et leur variété prévaut sur le nombre de participants (Morrow, 2005; Smith et Osborn, 2003; Tracy, 2010).

Ces femmes, âgées de 24 à 73 ans au moment des entrevues à l'automne 2013, étaient québécoises. Elles ont perdu un mari (n=3), un parent (n=2) ou une sœur (n=1), morts d'un cancer depuis deux à trois ans au moment des entrevues. Quatre se déclaraient catholiques non pratiquantes, une athée et une de confession juive non pratiquante.

² Le féminin est utilisé pour ce terme puisque les participants sont tous de sexe féminin.

Tableau 2.1 Caractéristiques des participantes (n = 6)

Nom	Age	Lien avec le mourant	Temps depuis le décès	Religion	Nombre d'entrevues
Sophie	58	Sœur	3 ans	Juive non pratiquante	1
Claude	56	Père et Mère	3 ans	Catholique non pratiquante	1
Emma	24	Père	3 ans	Catholique non pratiquante	1
Marie	54	Mari	2 ans	Catholique non pratiquante	1
Suzanne	73	Mari	3 ans	Catholique non pratiquante	2
Anne	69	Mari	3 ans	aucune	1

2.3.2 Les procédures de recherche

Un guide d'entretien (Appendice B) a été construit, consignait les éléments informatifs à fournir aux participantes avant de débiter l'entretien, de même que les consignes et les questions d'entrevues.

Avant de débiter l'entrevue, les participantes étaient invitées à lire et à compléter le formulaire de consentement (Appendice C). Il leur a été également demandé de compléter une fiche comprenant des informations sociodémographiques, tant sur elles-mêmes que sur leur proche (Appendice D). Les entretiens ont tous été

enregistrés pour permettre la transcription intégrale et authentique du verbatim. En outre, chaque entrevue a été accompagnée de notes réflexives (Appendice E) comprenant des observations, des impressions cliniques et parfois même des pistes d'analyse de données.

La durée des rencontres s'est située entre une heure trente et deux heures trente, pour laisser la place et le temps aux participantes d'aborder leur expérience, à leur rythme. Une seule rencontre a été suffisante, les participantes ayant partagé leur expérience et leur vécu lors d'une longue entrevue. Seule Suzanne, qui semblait ne pas avoir exposé tout ce qui l'habitait à la fin de la première rencontre, a souhaité que l'on se réunisse à nouveau. Nous lui avons par la suite remis des références de psychologues en bureau privé, à sa demande.

Les rencontres se sont majoritairement toutes déroulées au domicile des participantes qui souhaitaient le confort et la sécurité émotionnelle de leur maison. Seule Claude a préféré se livrer à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général, lieu de ses souvenirs.

2.3.3 La cueillette des données

Les rencontres se voulaient essentiellement des entretiens semi-dirigés (guide d'entretien en Appendice B). Puisque la démarche phénoménologique cherche à saisir l'expérience subjective, telle que vécue par le participant, les entretiens peu dirigés sont souvent recommandés dans ce type de recherche. Ainsi, la source première des données est le témoignage des individus. L'entrevue semi-dirigée permet d'explorer en profondeur les différentes facettes de l'expérience vécue par le sujet (Poupart, 1997). Les rencontres individuelles permettent d'approfondir l'espace relationnel et intersubjectif entre le chercheur et le participant et de l'utiliser comme tremplin

facilitateur et respectueux, favorisant l'exploration de questions qui peuvent parfois être difficiles à verbaliser (Coyle, 2008).

Ainsi, l'entrevue semi-dirigée permet de s'engager dans un dialogue où les questions initiales peuvent être modifiées à la lumière des réponses des participants. Elle favorise la co-construction du sens entre le participant et le chercheur (Smith et Osborn, 2003). Les questions préalablement pensées servent de guide et les réponses peuvent amener le chercheur à explorer des avenues non envisagées jusqu'alors, favorisant une plus grande flexibilité dans l'entrevue. Il est également recommandé de ne pas poser trop de questions et de favoriser les questions ouvertes plutôt qu'une grille de questions strictes pour susciter le dévoilement de soi et laisser le sens émerger par une co-construction entre le chercheur et le participant (Morrow, 2005; Smith et Osborn, 2003).

Les participantes étaient donc invitées à partager leur vécu et leur expérience d'avoir accompagné leur proche. Il leur était également proposé d'aborder leur rapport à la vie et à la mort à la suite de cette expérience d'accompagnement. Nous les avons aussi questionnées sur les changements constatés ou non dans leur vie à la suite de l'accompagnement (au niveau des valeurs, des priorités, des peurs, etc.), si la religion ou une pratique spirituelle était venue les soutenir et nous les avons interrogées sur ce qui leur restait de cette expérience.

Notre méthodologie découle donc de notre paradigme constructiviste-interprétatif et de notre approche phénoménologique et interprétative où la non-directivité, les relances, le rôle du chercheur comme soutien et co-constructeur du sens de l'expérience spirituelle du participant sont mis de l'avant.

2.3.4 L'analyse des données

L'analyse qualitative s'apparente à une activité de production de sens du monde environnant (Paillé et Mucchielli, 2008). L'analyse phénoménologique tente de mieux comprendre l'expérience subjective des participants et à dégager les universels qui ressortent de leurs expériences. Pour ce faire, le chercheur a recours à l'interprétation (Smith et Osborn, 2003). Smith et Osborn ont d'ailleurs mis en place un processus d'analyse basé sur six étapes (décrites plus bas) où les données sont traitées à partir d'une grille de codification ouverte. Outre la démarche d'analyse de Smith et Osborn, nous nous sommes également inspirés de l'analyse en mode écriture de van Manen (van Manen, 2006). En effet, selon cet auteur, la réflexion phénoménologique serait une expérience de langage pouvant être décrite en terme d'expérience d'écriture qui permettrait au sens de jaillir davantage. Nous avons également complété notre démarche d'analyse en nous inspirant des écrits de Smith sur l'herméneutique (Smith, 2007).

Les entrevues ont donc été enregistrées et retranscrites intégralement en verbatim. En premier lieu, (étape 1, selon Smith et Osborn, 2003), les transcriptions ont été lues avec attention, plusieurs fois, afin de s'imprégner et de s'immerger dans le contenu des récits. Les notes réflexives du journal de bord ont également été relues de manière attentive afin de voir si certains thèmes semblaient émerger. Les « mémos analytiques » que représentent les notes réflexives nous ont été indispensables et ont constitué une partie intégrante du corpus de données (Morrow, 2005).

L'analyse a donc débuté par une série de lectures et de relectures du verbatim, dans une analyse libre du texte. A cette étape, des notes intuitives ont été consignées, lesquelles ont par la suite bonifié l'analyse. Ensuite, chaque transcription a été codée une par une, utilisant une grille de codage libre et ouverte pour favoriser l'émergence d'idées, de codes voire même de thèmes significatifs pouvant décrire l'expérience.

spirituelle et existentielle (étape 2). À cette étape, nous avons annoté les verbatims, paraphrasé les propos, tenté de les résumer, afin d'en dégager des interprétations primaires et des unités de signification (étape 3). Nous avons également sélectionné les extraits des transcriptions qui nous apparaissaient particulièrement significatifs et évocateurs de sens. La grille de codification a ainsi pris forme, a évolué, par l'immersion dans les données et la transcription. L'analyse suit donc une perspective idiographique, c'est-à-dire qu'elle débute par des exemples spécifiques puis s'élève doucement vers des rubriques et thèmes plus généraux.

Puis, chaque verbatim a été relu dans son ensemble. Les codes ont été comparés et ordonnés de manière cohérente afin de les hiérarchiser et de les regrouper en catégories plus larges selon leurs similarités conceptuelles afin de capter le plus authentiquement possible le vécu des participantes (étape 4).

Tout au long de ce processus, nous avons tenté de valider notre analyse en nous assurant de rester le plus fidèle au texte original et en retournant constamment aux propos des participantes. À cette étape, les catégories ont été à leur tour comparées, ordonnées afin de faire émerger des catégories encore plus larges (étape 5). Le processus a ainsi été répété pour chaque entrevue.

Les catégories ont été organisées de manière à créer des connexions entre les unités de signification à partir d'une analyse croisée des transcriptions, ce qui a permis d'identifier les éléments récurrents de même que des différences entre chaque expérience. Cette approche a permis ainsi l'émergence de thèmes principaux plus abstraits (étape 6). Ces thèmes ont pris forme à partir de notre interprétation et de notre manière de comprendre l'expérience des participantes, illustrés et justifiés par leurs propos. À cette étape, nous avons eu recours à l'analyse en mode écriture et nous nous sommes davantage inspirée de l'herméneutique. Nous avons sélectionné les thèmes centraux, et nous avons utilisé l'écriture libre, en nous inspirant des propos des participantes afin de reformuler leur expérience.

Les questions de recherche ont bien entendu guidé l'analyse, précisément aux étapes finales de sélection du matériel. En outre, tout au long du processus d'analyse et d'interprétation, des rencontres ponctuelles avec un autre chercheur (la directrice de recherche) ont permis de réfléchir, questionner et d'apporter une autre vision aux codes et thèmes émergents de même qu'aux significations des propos.

Cette analyse a donc suivi un procédé itératif, impliquant une forte interaction du chercheur avec le texte puisque l'interprétation est une partie intégrante de la recherche qualitative. En effet, nous ne cherchions pas l'obtention d'une unique vérité, mais bien à dégager une compréhension en profondeur du phénomène.

2.3.5 La rigueur

Afin d'assurer rigueur et crédibilité à une recherche qui s'inscrit dans un paradigme constructiviste, Morrow (2005) a établi des balises auxquelles se référer pour guider une analyse rigoureuse et transparente. Il s'agit notamment de la réflexivité, de l'équité, de même que l'authenticité ontologique et éducative.

La réflexivité

L'histoire personnelle du chercheur et ses présupposés ne sont pas étrangers à son choix d'objet d'étude. Ainsi, dans les approches qualitatives, on reconnaît l'expérience du chercheur en tant qu'outil de recherche (Vachon *et al.*, 2012). L'implication émotionnelle du chercheur, ses présupposés, ses préconceptions, ses interactions avec les participants, etc., font tous partie de la co-construction de sens qui émerge des rencontres de recherche. Le chercheur doit donc faire preuve de

réflexivité, c'est-à-dire de conscience de soi à toutes les étapes de sa recherche pour s'assurer d'être néanmoins rigoureux et d'éviter l'imposition de son unique subjectivité (Holloway et Todres, 2007; Malterud, 2001; Morrow, 2005; Smith, 2007; Tracy, 2010). L'espace réflexif entretenu notamment par la tenue d'un journal de bord et dans les rencontres de co-supervision de recherche permet de mieux comprendre en quoi notre expérience et nos interprétations du monde influencent nécessairement le processus de recherche. Il importe de reconnaître nos présupposés, nos croyances et nos valeurs. En tâchant de faire preuve de transparence, on s'assure de davantage de rigueur et de crédibilité dans le processus de recherche (Tracy, 2010).

Différents moyens ont été mis en place pour faciliter la réflexivité. Tout d'abord, un journal de bord a été tenu tout au long de l'étude, des étapes préliminaires jusqu'à l'analyse des verbatims. Par exemple, pendant la cueillette des données, les impressions cliniques lors des entrevues ont été notées pour être ensuite utilisées dans l'analyse ou encore être discutées en supervision de recherche. Les notes réflexives étaient rédigées après chaque entrevue et elles comprenaient des idées, impressions, vécus ou des intuitions d'interprétation. L'impact émotionnel des entrevues de même que des pistes d'interprétation y étaient consignés. La tenue du journal de bord permet ainsi de retracer l'émergence de certains codes lors de l'analyse.

En outre, tout au long du processus de codification et d'analyse des données, des rencontres ponctuelles ont eu lieu avec un autre chercheur en soins palliatifs, ici, la directrice de thèse, afin de discuter des thèmes, de questionner les conclusions émergentes et de valider les analyses effectuées afin d'obtenir un consensus interprétatif.

En plus de la réflexivité, d'autres critères ont été avancés pour s'assurer de la crédibilité et de la rigueur de l'étude (Morrow, 2005). Morrow a mis en évidence l'importance de l'équité, de l'authenticité ontologique et éducative afin d'assurer la

valeur et la pertinence d'une recherche qualitative menée dans un paradigme constructiviste.

L'équité

L'équité réfère à l'importance relative conférée aux différentes réalités dévoilées par l'analyse (Morrow, 2005). Elle exige donc que ces diverses expériences soient respectées dans l'analyse des données. Plus précisément, toutes les personnes ne vivent pas une expérience spirituelle de la même manière. Ainsi, nous avons pris soin pendant les analyses de respecter, d'apprécier et de dévoiler ces différences.

L'authenticité

L'authenticité réfère notamment à la transparence du chercheur, mais aussi à la capacité de la recherche de réellement mettre en lumière le phénomène auquel elle s'intéresse (authenticité ontologique), ainsi qu'à l'impact réel du processus de recherche sur les participants (Morrow, 2005).

L'authenticité ontologique

L'authenticité ontologique réfère à l'élaboration et à la maturation de l'expérience qui est permise grâce au processus de recherche. Comme notre projet s'inscrit ici dans la co-construction, nous supposons notamment que les significations des expériences des participantes pouvaient être approfondies par le processus de recherche. Il s'agissait donc ici de réfléchir, de questionner, de mentaliser l'expérience avec les participantes afin que celle-ci soit davantage mise en lumière. Dans cet essai, l'authenticité ontologique a cherché à être assurée par trois avenues différentes et

complémentaires. En premier lieu, l'emploi d'entrevues semi-structurées permettait ainsi d'explorer en profondeur le vécu des participantes. En second lieu, à la fin des rencontres, nous avons questionné les participantes sur leur expérience d'avoir participé à l'étude. Enfin, nous avons cherché à bonifier les co-constructions établies en entrevues par des discussions et des réflexions avec la directrice de recherche.

L'authenticité éducative

L'authenticité éducative réfère à la capacité d'une recherche de nous en apprendre davantage sur un sujet. Cet apprentissage peut être celui du chercheur, mais également celui des participants ou encore de la communauté à laquelle l'étude est dédiée. La poursuite d'une forme d'authenticité éducative permet notamment d'inspirer la pertinence et la valeur d'une étude (Morrow, 2005).

L'authenticité éducative signifie que les participantes peuvent bénéficier de leur participation à la recherche, notamment en réfléchissant plus en profondeur à leur expérience. Ainsi, on peut penser que les participantes ont pu bénéficier de cette expérience de recherche en mettant des mots sur leur vécu et leur ressenti, et qu'elles sont devenues en partie plus conscientes de leur expérience. En effet, pour aller questionner cet aspect, nous avons demandé à la fin des rencontres leur vécu et leur ressenti face à cette expérience de recherche. La majorité des participantes a effectivement ressenti un bénéfice et un avantage à participer à l'étude. À cet égard, et dans un souci de transparence et d'authenticité, nous avons consacré une section entière des résultats à réfléchir aux significations et impacts potentiels de l'étude sur les participantes.

2.4 Considérations éthiques

Ce projet a reçu l'approbation éthique du comité d'éthique de l'institut de recherche en santé McGill, pour l'Hôpital général de Montréal. Ainsi, ce projet respecte les principes déontologiques de la recherche auprès des êtres humains. Les dimensions sensibles associées à la participation au projet incluaient notamment la notion de consentement libre et éclairé, l'anonymat des récits, ainsi que la minimisation des risques potentiels. Nous évoquerons également la sensibilité éthique présente en cours de cueillette et d'analyse des données.

Premièrement, cette recherche respecte la dimension libre et éclairée du consentement des participantes. À cette fin, un formulaire de consentement a été rédigé dans le cadre d'un projet de plus grande envergure qui vise à mieux comprendre l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs (Appendice C). Lors des entrevues, l'étudiante a expliqué aux participantes les objectifs de l'étude, son déroulement ainsi que les dispositions éthiques. Le formulaire a été présenté en détail à chaque participante et elles ont été invitées à poser toute question relative à leur participation. Les coordonnées de la chercheuse ont été remises aux participantes pour des questions subséquentes. L'expérience de l'accompagnement est à la fois intime et chargée émotionnellement et il était primordial que les participantes puissent se livrer en toute confiance, avec la garantie que les entretiens resteraient anonymes. À cet effet, les enregistrements sont encore aujourd'hui gardés sous forme de fichiers informatiques protégés par un mot de passe. Ces enregistrements et les verbatims ne sont accessibles qu'à la candidate au doctorat et à sa directrice. Toutes les informations qui permettaient d'identifier les participantes ont été dénominalisées et les détails ou références pouvant les identifier ont été supprimés. Dans la partie « Résultats », des pseudonymes ont été utilisés. Tout le matériel recueilli sera détruit cinq ans après le dépôt de l'essai.

Participer à une étude qui cherche à mieux comprendre l'expérience spirituelle de l'accompagnement d'un proche mourant a fait émerger des émotions douloureuses et a parfois suscité des réflexions pénibles pour les participantes. Pour les participantes qui semblaient être particulièrement ébranlées, nous avons proposé un soutien psychologique auprès du service de soutien au deuil de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal. Cependant, toutes ont décliné l'offre.

Outre les considérations déontologiques liées à la protection des participantes, une réflexion éthique a également accompagné la chercheuse tout au long du processus de recherche, à plus forte raison aux étapes de cueillette et d'analyse des données qualitatives. Au cours de la cueillette des données, lors des rencontres avec les participantes, une attitude de respect de l'expérience telle qu'elle s'élaborait, ainsi que l'instauration d'un climat de confiance ont été primordiales. Cela s'est entre autre traduit par une exploration délicate de l'expérience, par le respect des résistances et par l'adaptation, au besoin, de la grille d'entretien. La candidate avait d'ailleurs pratiquement complété sa formation clinique au moment de réaliser ses entrevues de recherche.

Un souci éthique est également présent dans l'humilité avec laquelle nous souhaitons présenter l'analyse des récits des participantes. Nos résultats n'ont pas la prétention d'être une lecture exhaustive, mais bien interprétative et humble de notre compréhension. En cours d'analyse, nous avons tenté de rendre justice à la fois à la diversité des propos des participantes, tout en tentant de faire émerger l'essence de l'expérience. Nous espérons donc que la compréhension que nous proposons de l'expérience spirituelle et existentielle des proches aidantes rencontrées puisse mettre en lumière autrement leur vécu et faire honneur à leurs riches récits.

CHAPITRE III

RESULTATS

L'objectif de notre projet visait à développer une meilleure compréhension du vécu spirituel et existentiel de proches aidants ayant accompagné un être cher en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. Nos rencontres avec les participantes³ ainsi que notre démarche d'analyse ont toutefois révélé une dimension nouvelle, mais centrale à l'expérience : « l'enfer des traitements curatifs ». En effet, bien avant de cheminer vers la mort aux côtés de leur être cher, les proches aidantes rencontrées ont toutes senti le besoin de recadrer cette expérience dans son contexte temporel, en la situant dans la continuité de l'accompagnement du curatif.

Ainsi, la première portion de nos résultats consistera à présenter l'expérience de l'accompagnement des traitements curatifs. Dans un deuxième temps, nous présenterons les résultats de notre analyse quant au vécu spirituel et existentiel de l'accompagnement en soins palliatifs, dans son rapport unique au temps, à l'autre et à soi. Finalement, nos rencontres avec les participantes ainsi que notre analyse nous ont permis d'interroger une troisième dimension, à savoir le sens et l'importance de se raconter dans cette expérience, entre autre dans le contexte de la recherche. Cette section nous permettra de réfléchir davantage à l'interaction chercheur-participant dans ce contexte précis. Finalement, nous verrons en quoi la participation à une recherche peut s'inscrire dans l'expérience même des participantes en tant que continuité de l'accompagnement, dans ses aspects spirituels et existentiels. Afin d'illustrer et de préciser l'organisation des résultats dans sa séquence temporelle, ceux-ci ont été schématisés dans la Figure 1.

³ Le féminin est utilisé pour ce terme puisque les participants sont tous de sexe féminin.

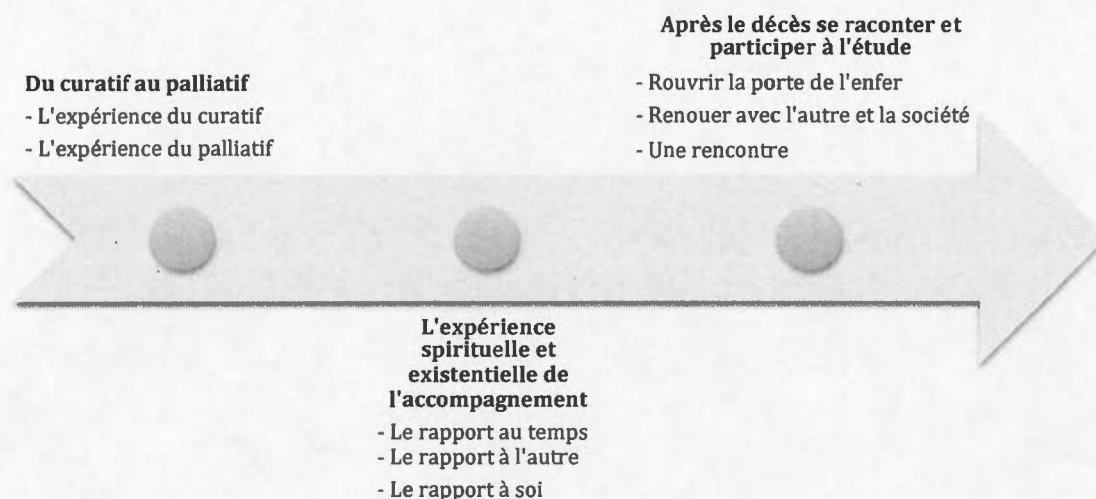


Figure 3.1 Du diagnostic au deuil : le parcours de l'accompagnant

3.1 Du curatif au palliatif

Bien que notre projet, autant que notre grille d'entretien, visaient à recueillir les récits des proches aidantes sur leur expérience de l'accompagnement en fin de vie, la nécessité d'être d'abord à l'écoute de leur récit quant à l'expérience même du diagnostic et des traitements curatifs s'est imposée. En effet, avant de pouvoir témoigner de leur expérience spirituelle, chacune ressentait la nécessité de raconter, de mettre en mots l'antithèse curatif/palliatif. L'une des participantes a même illustré cette antithèse par l'image de l'enfer et du paradis. À posteriori, il est possible de suggérer qu'afin de laisser place au spirituel, les aidantes éprouvaient un besoin d'exorciser par la parole l'enfer du curatif. Intrinsèquement, cet enfer appellerait au

paradis (les soins palliatifs), source de réconfort. Afin de mieux approcher l'expérience spirituelle de ces proches aidantes, il nous est nécessaire dans un premier temps de faire un détour par le contexte des soins curatifs dans lesquels elles ont cheminé, au côté de leur proche, pour ensuite questionner leur expérience des soins palliatifs.

3.1.1 L'expérience du curatif

Afin d'illustrer le parcours des proches aidantes dans leur séquence temporelle, nous avons sélectionné les thèmes clés de leur récit pour ensuite pouvoir raconter, dans un narratif commun, leur parcours type de l'accompagnement.

Ainsi, chacun des récits d'accompagnement s'élabore à partir des premières observations de dégradation physique du proche accompagné : le père, la mère, la sœur ou le conjoint se dégradait physiquement. Par exemple, on raconte des maux d'estomac qui devenaient de plus en plus lancinants, des difficultés à respirer qui étaient de plus marquées, jusqu'à parfois cracher du sang. De tels symptômes s'accompagnaient d'une fatigue permanente, amenant ainsi les proches de nos participantes à passer des examens médicaux. Les processus médicaux en venaient ainsi au couperet final de l'annonce du diagnostic du cancer. Nos aidantes évoquent alors le tourbillon des examens médicaux et des traitements, une fois le diagnostic tombé. Elles partagent également un rapport à soi et au temps complètement bouleversé par l'urgence d'une nouvelle réalité, celle de la maladie, tel que l'évoque Marie :

T'sais, tu ne t'appartiens plus, ça va vite, y a les traitements de chimio, des fois on doit aller à l'urgence quand ça se détériore. Tu n'as plus le temps de réfléchir ! – Marie

Rapidement dans leur discours, mues par leurs expériences, les proches aidantes opposent cette époque des traitements curatifs aux soins palliatifs :

Autant c'était l'horreur au niveau de l'hôpital, autant c'était le bonheur au niveau des soins palliatifs. C'est du délire de se dire qu'il faut s'attendre qu'on meure pour avoir des soins normaux [...] Ce sont deux extrêmes, le paradis et l'enfer ! – Claude

Leur impression d'assister à deux opposés dans l'approche et la philosophie de soins reflète néanmoins les réalités objectives du milieu : d'une part, les traitements curatifs visent à guérir et à prolonger la vie. D'autre part, les soins palliatifs misent sur le confort et la qualité de vie. Toutefois, en tant qu'expérience vécue, les récits des accompagnantes nous amènent à concevoir autrement cette simple antithèse du curatif et du palliatif. Le curatif serait parfois perçu presque à la manière d'un profond traumatisme dont elles ont dû traverser l'horreur. Cependant, toutes ressentiraient un profond besoin d'en parler et de témoigner de l'impuissance vécue.

Tout d'abord, le traumatisme d'assister impuissantes à la transformation physique et à la déchéance du corps humain soumis à de violents traitements semblerait marqué à jamais. Cette dégradation du corps et la douleur physique associée semblent gravées dans la mémoire des aidantes. Elles rapportent notamment se sentir dépassées face à la condition de leur proche, comme Suzanne en témoigne : « Il avait besoin de soulagement car il a tellement souffert. Je ne comprends pas qu'il ait vécu tous ces mois-là, sans diagnostic, il souffrait tellement », de même qu'Emma :

On dirait que les gens prennent 30 ans en un mois ou deux. Ils sont méconnaissables, et on garde cette image-là. C'est pour ça que je l'oublie car je ne veux pas y penser. – Emma

Cette impuissance serait d'autant plus manifeste dans le contexte où les proches aidantes rapportent ne ressentir aucun soutien de la part du corps médical traitant. Plusieurs d'entre elles évoquent par exemple des erreurs de diagnostic, de l'acharnement thérapeutique occasionnant un bras de fer pour faire cesser des

traitements douloureux et inefficaces. L'expérience de Suzanne et de Claude en est un exemple :

Pendant des mois on allait voir ce Dr. M. (médecin de famille), qui jamais n'a posé un diagnostic. C'est un jeune médecin du General qui, un jour lui a fait passer un test, et il a dit « je ne comprends pas qu'on vous ait pas donné de diagnostic, c'est un cancer du pancréas, c'est la fin. – Suzanne

Son état se détériorait, ils voulaient lui poser un gavage. C'est une copine médecin qui m'a dit « ta mère, elle fait de l'épilepsie focale ». Ces fous en neuro s'acharnaient sur ma mère alors qu'elle était en train de mourir. On l'a laissée souffrir ! Ce qui est important à communiquer c'est comment Dre. C. était désespérée quand elle a pris en charge ma mère aux soins palliatifs. – Claude

Par ailleurs, Sophie semble questionner un possible acharnement thérapeutique envers sa sœur : « Pourquoi lui faire encore de la chimio, elle était tellement fragile ?! ».

Plusieurs aidantes resteraient encore affectées par la douleur physique, la dégradation du corps et par l'acharnement thérapeutique parfois rencontré. D'autres demeureraient choquées par la déshumanisation de certains personnels traitants. Cette déshumanisation se traduirait dans différents gestes. Par exemple, le manque de communication avec le patient et sa famille, qui ne se sentiraient pas acteurs dans leurs traitements, mais plutôt traités comme de simples numéros, à la chaîne. Sophie témoigne de son expérience d'être traitée à la chaîne, sans compassion :

Vous voyez le groupe (de soignants) en train de manger debout, l'autre avec son cell. Vous attendez, whatever ce qu'ils font, alors qu'elle avait tellement d'eau dans les poumons qu'elle s'étouffait ! Est-ce qu'ils ont de la compassion ? Ils s'en foutent, c'est qu'un numéro. Ils l'ont utilisée comme un animal. C'était un numéro, c'est tout. La compassion, c'est rare ! – Sophie

L'être, l'individualité de chaque patient semblerait parfois avoir laissé place à la rentabilité du soin et de l'acte médical : nombre de participantes ont évoqué l'absence de regard de la part du médecin, regard qui paraît nécessaire pour se sentir encouragé,

porté par l'espoir de guérir, regard restaurateur de notre humanité et dignité notamment quand le corps est altéré. La compassion, la dignité et la chaleur humaine sembleraient quelque fois être sacrifiées sur l'autel de la rentabilité et de l'efficacité thérapeutique. Suzanne en atteste :

Ce médecin là n'a jamais eu un contact dans les yeux avec mon mari. Il était en train de nous dire que c'était avancé, alors qu'on avait passé tout ce temps-là avec ce Dr. M., et qu'il n'avait jamais regardé P. – Suzanne

L'expérience des traitements curatifs semblerait donc être vécue comme une épreuve, tant pour le patient que pour ses proches, épreuve dont les aidantes éprouveraient le besoin d'exorciser le traumatisme par la parole. Avant de pouvoir aborder toute autre expérience, ces femmes ont toutes ressenti la nécessité de témoigner de leur passage au curatif, car de ce vécu semble découler leur expérience des soins palliatifs, mais également leur rapport à l'accompagnement en tant que tel. Ainsi, le tourbillon du curatif, l'impuissance ressentie fréquemment face aux douleurs et à la déchéance physique, l'impuissance et la colère souvent éprouvées lors d'erreurs et d'acharnements thérapeutiques ou lors de la déshumanisation du rapport soignant/soigné teinteraient inmanquablement l'expérience d'accompagner un proche vers la fin de vie.

3.1.2 L'expérience des soins palliatifs

Après avoir traversé « l'enfer » du curatif, l'arrivée aux soins palliatifs semble donc être presque vécue comme l'atteinte d'un paradis comme l'atteste Claude : « Ce sont deux extrêmes, le paradis et l'enfer ! ». Alors qu'aidantes et mourants venaient parfois de se heurter à l'incompréhension et à la froideur perçue du système médical traitant, le contact avec les soins palliatifs serait ressenti comme ré-humanisant. Les soins palliatifs sont décrits comme accueillants, chaleureux, bienveillants et

soutenants. Mourants et familles paraissent regagner leur dignité. Après avoir subi le rythme effréné des rendez-vous médicaux, de la réorganisation familiale et de la lutte contre la maladie, les soins palliatifs apporteraient calme et paix. La fin de vie semble être le moment pour renouer des liens, tant dans la famille qu'avec la communauté, incarnée par le personnel soignant et les bénévoles des soins palliatifs, comme le corroborent certaines aidantes, dont Anne : « Les gens sont généreux, gentils. Tu te sens accompagnée, c'est très important. »

Sur cet étage, c'était extraordinaire, tout le monde était chaleureux. Le personnel me demandait quand j'arrivais comment j'allais. Il a eu de bons soins, un bon accompagnement. – Suzanne

Quand tu arrives là, c'est calme, la paix, l'apaisement. Enfin la paix. Les gens là-bas sont des gens vrais, généreux. P. leur en était très reconnaissant. Un jour, je rentrais dans la chambre et une préposée en sortait. P. m'a dit cette femme, c'est une sainte, c'est un ange du ciel. – Emma

En conclusion, l'accompagnement d'un proche, d'abord dans les dédales du curatif, puis en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs serait teinté par de multiples expériences, qui pourraient être vécues tour à tour comme traumatisantes et bouleversantes pour certaines dans le curatif, pour devenir bienveillantes et rassurantes aux soins palliatifs pour d'autres. D'ailleurs, ce passage par les soins palliatifs aiderait parfois le mourant à se reconnecter à l'autre par la ré-humanisation des soins de fin de vie. Ce passage dans le service des soins palliatifs favoriserait également une reconnexion à sa propre dignité, pouvant ainsi lui procurer un certain état d'apaisement pour ses derniers instants de vie. L'expérience du curatif semble avoir besoin d'être dite et racontée puisqu'on peut supposer qu'elle colorerait l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement en fin de vie, tant dans le ressenti éprouvé que dans les questionnements émergents.

3.2 L'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement

Accompagner sous-entend aller *avec (cum)* l'autre, mais aussi aller *vers (ad)* l'autre. Dans l'accompagnement, il s'agirait donc d'entrer en relation, de créer un espace relationnel avec cet autre, relation qui se modifierait et évoluerait tout au long de l'accompagnement, même quand les deux acteurs sont déjà liés. Cet espace relationnel peut être défini comme éphémère puisque temporaire, avec un début et une fin. Dans le cas de l'accompagnement, le commencement est souvent synonyme de l'annonce du diagnostic, la fin étant la mort du proche dans le milieu des soins palliatifs. L'accompagnant, avec son individualité et ses valeurs propres, s'investirait et s'unirait à cet autre, dans une dimension temporelle restreinte. Cette expérience réveillerait inmanquablement des questionnements personnels et existentiels. Afin de mieux appréhender l'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie, le processus d'accompagnement sera examiné et analysé sous trois angles. En premier lieu selon le rapport au temps, en deuxième lieu selon le rapport à l'autre et enfin selon le rapport à soi.

3.2.1 Le rapport au temps dans l'expérience d'accompagnement

Tout d'abord, l'accompagnement d'un proche en fin de vie est intrinsèquement soumis au temps, la fin de ce processus prenant acte lors de la mort du proche accompagné. Tout au long de ce chemin d'accompagnement, l'accompagnant peut être amené à se confronter à des questionnements existentiels portant sur la vie, la mort, le temps qui passe. Afin de mieux comprendre ce rapport à la temporalité dans l'expérience d'accompagnement, nous nous attarderons dans un premier temps sur l'expérience de la confrontation avec la fugacité et la fragilité de la vie. Dans un second temps, nous explorerons l'expérience de la confrontation à sa propre fin. Puis

nous questionnerons le temps parfois nécessaire pour faire le bilan de sa vie lorsque l'accompagnant se retrouve confronté à la mort, ce qui nous amènera par la suite à approfondir la question de l'ininterruption du flot de la vie. Enfin, nous examinerons le fait d'anticiper les pertes et les deuils lors de l'accompagnement, d'anticiper le temps de la tristesse et du chagrin.

De la fugacité et de la fragilité de la vie

Les propos des participantes mettent en lumière qu'accompagner un être cher dans la maladie puis vers la mort, générerait inmanquablement une confrontation violente à la mort, et donc à la perte de l'autre. Cette dernière, ostracisée dans notre société post-industrielle, se révélerait au grand jour lors de cette expérience d'accompagnement, et accaparerait possiblement tout l'espace cognitif et émotionnel des deux partenaires de route. La mort deviendrait palpable puis réelle, nous obligeant ainsi à la regarder droit dans les yeux afin de nous ramener à notre condition de mortel. La vie se rappellerait à l'accompagnant, fragile, délicate et comptée. En effet, mort et vie s'entrelacent et se conjuguent au présent, la vie prenant sens grâce à l'existence de la mort. Anne rapporte de ce fait sa difficile expérience :

Mon mari ne fumait pas, il buvait normalement, il faisait du sport... et cancer ! Maintenant, ça me permet que je connais plus la vie, je sais de quoi on parle, je sais que c'est dur de voir quelqu'un mourir. Je connais la vie, je connais des choses plus que bien des gens. Ça m'a aussi donné la connaissance de la mort. C'est complètement fou. – Anne

La mort n'incarnerait plus un anathème à conjurer, elle pourrait ainsi devenir créatrice de sens, nous amenant à prendre pleinement conscience de notre condition de mortel pour se reconnecter à la fugacité de la vie, comme Marie et Emma en témoignent :

Je n'ai pas peur de mourir, si je pars là je suis contente. C'est ici bas qu'on doit se battre, de l'autre bord c'est merveilleux. La mort n'est pas une finalité, c'est un commencement de... En tout cas, la vie passe très vite, très très vite. Mon mari avait encore des choses à accomplir. – Marie

Je me dis, n'importe quoi peut arriver rapidement. Du jour au lendemain tout va bien, et du jour au lendemain on peut dire tu as le cancer et tu peux mourir dans 3 ou 6 mois. Ça m'a rendu plus alerte à ce genre de choses et on dirait que ça a changé pour moi. C'est des choses qui sont plus facilement dans mon esprit qui l'étaient pas avant. Ça m'a réveillée sur la fragilité de la vie et sur comment vivre en santé. J'ai une diète végétarienne, j'ai fait des mammographies, c'est toujours une peur. La vie est tellement fragile !!!
– Emma

Ainsi, la souffrance physique engendrée par la maladie et la dégradation du corps aboutissant un jour à l'irréversible, s'inscriraient dans une logique de temps à vivre limité et éphémère, comme Suzanne le manifeste :

C'était quelqu'un qui avait une bonne santé, mon mari faisait beaucoup de sport, et ça lui est tombé dessus. Ça tient à rien la vie. Tout le monde vit à un moment des choses difficiles, à différents moments de la vie. Tout le monde vit des choses. On ne peut pas empêcher le destin ; au bout d'un moment, on n'y peut rien, il faut accepter le destin. On a eu de la chance quand même, c'est pas arrivé quand on avait 30 ans. – Suzanne

La confrontation à sa propre fin

Selon les participantes, assister aux ravages du temps et de la maladie peut amener un élargissement et une profonde prise de conscience quant au temps qui passe, inéluctablement. Se questionner sur sa propre fin, sur sa propre dégradation physique et sur sa mort deviendrait inévitable, comme l'ont dépeint Claude et Emma :

Je n'ai pas peur de la mort, j'ai plutôt peur d'être coincée comme mon père. C'est d'être malade, pognée dans un lit avec des fous autour de moi qui n'ont aucune humanité. D'être pognée face à la limite et la sensibilité des gens. Je trouve que c'est pas juste qu'un individu soit livré à la sensibilité et aux limites de ses proches. Qui tire la ligne de l'acharnement thérapeutique ? [...] Je lui ai dit, moi je ne veux pas être seule, tu ne me laisses pas seule ! – Claude

Ça réveille en toi une sorte de paranoïa de la maladie après avoir vu quelqu'un se détériorer comme ça. Comme une peur qui s'est développée. – Emma

Le temps du bilan

Pour les proches aidantes, se questionner sur sa mort conduirait inévitablement à mettre la lumière sur sa vie, les deux étant indissociables l'une de l'autre. L'accompagnant, en empruntant cette route vers la mort, serait souvent amené à interroger sa propre vie, à la sonder et à prendre un temps d'arrêt pour faire un bilan du chemin parcouru, comme la majorité des participantes l'ont partagé :

Il y a eu beaucoup de gentillesse dans ma vie, beaucoup de services, je peux dire que j'ai été choyée dans la vie. Moi je me dis, je manque de rien, je suis bien entourée. Je fais attention à ne pas gaspiller mes relations, je me dis que j'ai quand même eu une belle vie. J'ai été chanceuse, on a eu une belle vie. J'ai de beaux plaisirs, je n'ai manqué de rien, ma vie a été merveilleuse. [...] C'est ça qui fait la vie finalement, les échanges, la capacité de se connaître, d'apprendre... – Suzanne

J'ai été chanceuse aussi dans la vie car j'étais accompagnée dans mes deuils par des hommes avec qui j'ai continué ma vie finalement. J'ai été aimée, j'étais très aimée de mon 2^{ème} mari, très aimée de mon 1^{er} mari, je suis très aimée de mon conjoint. Donc je me dis que je suis une femme chanceuse qui a été aimée et qui est aimée. – Anne

Tu te rends compte à travers tout ça de la chance que tu as d'être en santé, tu sors de là on dirait que tu as envie de profiter du fait que tu es en santé, profiter de ces moments-là. – Emma

Les mots de Sophie et de Marie bonifient ces témoignages:

Avec mon histoire de vie, ce que j'ai enduré, à quoi ça sert que je garde cette haine ? Ça m'a détruite finalement. La vie m'a bien payée après, les meilleurs moments ont été avec ma sœur. – Sophie

Moi j'ai toujours dit, si je pars là, je pars sereinement et je suis heureuse de partir. Car je me dis, j'ai fait ma mission sur terre, j'ai accompagné. J'accepte la mort, si je pars là, je suis contente. Et je n'ai aucun regret. Ma quête est remplie, comblée. – Marie

Le flot incessant et ininterrompu de la vie

Alors que la vie de l'accompagné(e) est comptée, que l'accompagnant peut ressentir brutalement l'évanescence de sa propre vie, mais également celle de son proche, paradoxalement la vie, elle, se poursuit. Claude en a fait l'expérience :

On était là, y avait du monde, on laissait de la vie dans la chambre, on se permettait de rire. Les copains venaient, on parlait, on mangeait. C'est important qu'il y ait de la vie malgré tout. – Claude

Telle la rivière dont le courant bouillonne, invincible et indomptable, la vie subsiste, emportant souvent avec elle l'accompagnant. La vie ne prend pas de pauses, elle est intrinsèquement dynamique. Le vécu d'Emma semble en être un bon exemple :

Quand il (son père) est tombé malade, et qu'il a commencé à être mélangé, c'est moi qui ai pris le contrôle de l'argent. Et ça a commencé à me frapper que j'allais devoir vivre avec l'argent qui restait. J'ai tout acheté ici, comme un investissement. J'ai déménagé par moi-même, les hypothèques, je connaissais rien, j'ai clanché. – Emma

Malgré la douleur éprouvée, malgré les deuils complexes à traverser, le besoin vital de rembarquer ou de se maintenir dans le flot de la vie se ferait pressant voire salvateur.

Aux soins palliatifs, c'était extraordinaire : j'amenais la lecture, je mettais de la musique à P., il aimait tellement ça la musique classique. Je me dis, moi, il faut que je vive. Y a bien des choses difficiles qui sont arrivées, y a bien des choses agréables aussi que j'ai aimées, et que j'aime encore, c'est ça qu'il faut s'attendre. – Suzanne

La vie, quand on accompagne un proche vers la mort, semble être le lieu d'antagonismes par excellence : on y croiserait de la douleur et des pertes, on y rencontrerait de la joie et du bonheur, souvent même simultanément. Chaque proche aidante semble témoigner de ce flot ininterrompu. Pour l'accompagnant, le besoin de

se raccrocher à la vie semble vital pour survivre à l'effondrement de son monde et à la perte de son proche. Anne éclaire cette impression par son vécu :

Alors on a vendu la maison, acheté ici et il (son conjoint) a travaillé fort pour la rénovation. Quand on a déménagé, ça a été de très beaux moments. Je lui ai dit, « ah non non non, tu vas voir, on va déménager dans un appartement, avec une belle vue, la vie va être correcte », je voulais qu'elle continue à être joyeuse. On sortait sur la terrasse on ne voulait pas se coucher, on regardait le fleuve et comme c'était magnifique. L'idée de déménager a été brillante, ça nous a un peu donné un projet, plutôt de dire on n'a pas de projet car on est dans la mort. Y a de la vie, malgré tout y a encore de la vie. Ce projet montrait qu'on était encore dans la vie. C'était survivre ou mourir. Ou je vis, ou je meurs. C'est fort la vie, c'est très fort la vie. — Anne

L'anticipation des pertes et des deuils

Enfin, accompagner symboliserait pour la plupart des aidantes rencontrées la cloche de départ du long travail de deuil. Ces femmes précisent parfois anticiper la perte imminente de l'être aimé. Elles seraient amenées à toucher l'expérience éprouvante de la perte de l'être cher et à anticiper le long travail de reconstruction. En effet, assister à la dégradation progressive du corps et de l'esprit rappellerait à l'accompagnant que son proche parent se transforme et s'éloigne un peu plus chaque jour de l'être qu'il a connu et aimé, comme Emma en a fait la difficile expérience : « Le monde s'écroule autour de toi. On dirait que les gens prennent 30 ans en un mois ou deux. Ils sont méconnaissables, et on garde cette image-là ».

Le bercement « adagio », rassurant, d'un quotidien connu et régulier laisserait place à un métronome désaxé imposant un tempo « prestissimo », dont on prédirait un arrêt imminent, mais imprévisible. Ce changement de rythme désorienterait et bouleverserait profondément l'accompagnant. La fin de vie, processus irréversible, contraindrait ainsi à anticiper l'imminence des ruptures, comme Anne le révèle avec délicatesse :

C'est une adaptation, y a bien des choses qui changent. C'est ta quotidienneté à toi qui est bouleversée. On a vendu la grosse maison, où il y avait eu toute notre vie, notre vie de famille. Je pense que c'est ce qui était ma drive, que la vie soit joyeuse car je savais trop ce que c'était de ... Je savais qu'après la mort, ce serait le vide. Mon deuil a commencé le jour où j'ai appris sa maladie. – Anne

En résumé, le processus d'accompagnement tirerait son ancrage dans le moment présent, ce qui sous-entend qu'il serait soumis à une certaine durée, avec un début et une fin. De visiter le moment présent avec le proche que l'on accompagne vers la fin de sa vie renverrait inmanquablement à notre condition de mortel, à la fugacité et à la fragilité de la vie. Une prise de conscience, ou plus simplement un élargissement de la conscience, accompagné de questionnements existentiels s'opèrerait quant à la mort et à la vie, puis plus personnellement quant à notre propre mort et notre propre vie. Le carillon des bilans de vie se ferait entendre. Être mortel signifie avoir un début et une fin ; accompagner un être cher viendrait donc nous reconnecter à notre temporalité. Ne pouvant constamment habiter le présent, notamment quand ce dernier semblerait accéléré et ne maintenir l'être aimé vivant que par de minces fils de vie, l'anticipation des ruptures, de la perte et de la fin d'un monde connu se ferait plus pressante et angoissante. Accompagner renverrait donc à la prise de conscience que la vie ne cesserait jamais d'être vivante et mouvante, que la mort ne cesserait jamais de rôder. Alors que l'accompagnement s'inscrit dans une période de temps donné, elle renverrait intrinsèquement à cet autre qui est accompagné vers la mort, ce qui nous conduit à questionner le rapport à cet autre dans l'accompagnement.

3.2.2 Le rapport à l'autre dans l'expérience d'accompagnement

L'accompagnement, étymologiquement, implique de partager la route entre compagnons, voire même de partager son pain pour se donner la force d'avancer. L'accompagnement renverrait donc à un processus dynamique et participatif qui engagerait profondément au moins deux partenaires dans un projet commun (ici, il s'agit d'accompagner le malade jusqu'à son dernier souffle). Une relation s'installerait entre les deux protagonistes, se modifiant et évoluant le long du chemin. Un espace relationnel de co-existence et de co-crédation se formerait donc entre eux.

Afin de mieux comprendre comment s'inscrit ce rapport à l'autre dans l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement, nous nous attarderons dans un premier temps sur l'instauration d'une communication dialogique entre l'accompagnant et l'accompagné. Dans un deuxième temps, nous examinerons l'expérience de l'acceptation du détachement et des adieux. D'autre part, nous questionnerons le besoin de lien, de présence et de connexion jusqu'à la fin, ce qui nous amènera ensuite à explorer le vécu de la rencontre avec la fragilité et la souffrance. Enfin, nous étudierons les possibles répercussions d'une telle expérience sur le cercle familial et amical.

De l'instauration d'une communication dialogique

L'accompagnement, comme le sous-entend l'étymologie, est intrinsèquement tendu vers l'autre et ne peut se faire qu'en interaction. Il serait basé sur l'instauration d'une communication dialogique, ce qui signifierait d'accorder de l'importance à la parole et à l'écoute. Selon les participantes, accompagner impliquerait donc de maintenir un dialogue avec le proche, d'accorder crédit et estime à ce qu'il cherche à témoigner et partager. Pour ces femmes, lorsque l'on s'engage sur un chemin en compagnie du

proche, nous n'aurions d'autre choix que de nous centrer sur lui, que de s'ancrer dans sa réalité. Il semblerait en effet important de l'aider à découvrir sa propre voie et de le confirmer dans le sens où il souhaite s'engager.

Pour ce faire, l'analyse des récits révèle que l'écoute constituerait le fondement de l'accompagnement, puisqu'elle aiderait le mourant à se réapproprier son histoire de vie. L'écoute permettrait aussi de redonner au proche une certaine cohérence quand celle-ci semblerait se désagréger, pour l'amener à inventer la manière dont il souhaiterait habiter son histoire. La parole et l'écoute partagées s'ancreraient notamment dans les bilans de vie et dans l'expression des dernières volontés du mourant, quand bien même cet exercice serait déchirant. Sophie peut attester de cette douloureuse expérience :

La journée où j'ai demandé à ma sœur où elle voulait être enterrée, c'était dur. Je savais pas comment lui dire, mais il le fallait. Et finalement quand j'ai pu lui dire, elle m'a dit « là où tu vas être, je vais être ». Et ça, ça te tue plus encore.
– Sophie

En outre, il semblerait important d'aider le mourant à écrire l'épilogue de sa vie afin de favoriser une mort apaisée. Anne illustre ces propos en ces mots :

Il m'a dit des mots d'amour, jusqu'à la fin. Il a dit des choses intimes aux enfants, mais je n'étais pas là pour écouter. Ce qui a été extraordinaire, ce qui s'est passé, c'est que l'homélie que mon fils voulait lire, il lui a lue. Il avait comme écrit une lettre à son père, et il lui a lu avant de mourir, tout le monde pleurait. Et C. a dit « y a de belles valeurs », les derniers mots qu'il a dit à mon fils c'est « y a de belles valeurs ». On avait déjà pas mal parlé, quand tu es malade 21 mois, les choses avaient été dites. – Anne

Cependant, quand cette communication ne pourrait être établie, une certaine souffrance risquerait d'être ressentie, soit par le mourant, soit par l'accompagnant. Cette souffrance serait d'autant plus marquée quand le flux de la communication serait interrompu volontairement par l'un des deux protagonistes. Marie peut dépeindre cette souffrance :

Il ne voulait jamais aborder les funérailles. Fallait que je devine. Je lui disais « tu sais, tu devrais te préparer là. On devrait parler de la mort, de comment tu veux être enterré ». Mais il ne voulait rien savoir. Il gardait toujours les yeux fermés, et son mutisme. C'est ça qui a été le plus difficile, qu'il ne dise rien. Qu'il refuse jusqu'à la fin. – Marie

L'acceptation du détachement et des adieux

Pour les proches, cette communication avec le mourant serait primordiale. En ce sens, les proches aidantes évoquent quasiment toutes l'importance de maintenir cette communication jusqu'à la fin, surtout à la fin, quand viendrait l'heure d'accepter le détachement de part et d'autre. L'emphase serait mise sur l'importance de faire ses adieux au proche que l'on accompagne depuis des mois, parfois même des années, mais aussi d'aider le mourant à faire ses adieux (à sa vie, à ses collègues, à sa famille), dans les limites du possible, dépendamment de son état psychologique et physiologique comme en témoignent Emma, Suzanne et Claude :

Papa m'avait dit « tu sais, je préfère que tu sois pas là si ça arrive ». Fait que le soir quand je suis partie, je lui ai dit, « si tu veux partir et que tu veux pas que je sois là, pars ce soir ». Puis comme de fait, ils m'ont appelé et m'ont dit « il est parti ». C'est comme s'il m'avait un peu écoutée, pars ce soir, si tu veux partir, ça suffit, abandonne. C'est comme s'il m'avait répondu et qu'il était juste parti. Il se sentait mal, je pense qu'il trouvait ça dur de me laisser comme ça. Je pense qu'il était vraiment accroché, mais ça ne servait à rien là. – Emma

J'ai dit au médecin, vous savez, je pense qu'il n'y a plus rien à faire, il faudrait l'aider à partir (le conjoint). J'aimerais qu'on l'aide maintenant. Je trouvais que ça servait à rien de prolonger, ça faisait assez longtemps qu'on ne pouvait rien faire. Moi je sentais qu'à la fin, il était délivré. Je souhaitais que ce soit fini, qu'on le débranche, il pouvait plus parler. Je le connaissais assez pour savoir qu'il s'était vu aller, dégrader, ça sert à quoi de continuer... Il arrive un temps où il faut... Son destin s'est fait, il faut le laisser aller maintenant. – Suzanne

J'ai pu lui dire au revoir, à ma manière, sans être préparée. Après, il (son père) est tombé dans un coma diabétique. On m'a expliqué l'importance de l'autoriser à partir, car ma mère ne l'a jamais autorisé à partir. Moi je lui ai dit

plusieurs fois qu'il pouvait partir, et cette fois-là je lui ai dit que je m'occupais de tout, que maman ne sera pas seule. – Claude

Toutefois, se dire au revoir paraîtrait parfois trop souffrant et insurmontable, tant pour le mourant que pour l'accompagnant. Parfois, il serait simplement impossible de trouver les mots et le moment, la douleur étant beaucoup trop vive.

Le téléphone n'a jamais sonné. Mon fils m'a dit ta sœur est en train de mourir, ça fait 30 fois qu'on appelle, ça n'a jamais sonné !!! J'ai lâché le téléphone, le temps qu'on arrive, elle était morte 3-4 min avant. Alors que tout le temps je voulais être là. Mon fils a dit que ma sœur savait ce qu'elle faisait. Elle savait que je n'aurais jamais supporté... j'aurais tout détruit. Mais si le bon Dieu peut l'aider, qu'il la prenne maintenant. C'était mieux qu'elle meure, elle n'en pouvait plus de vivre. Elle n'ouvrait plus les fenêtres. Je ne pouvais plus me battre. – Sophie

Également, le déni et le refus de mourir enlèveraient le mourant, mais également l'accompagnant dans le non-dit, le mensonge et le silence pesant. Cette omerta face à la mort rendrait très difficile le travail de parole, de bilan et d'adieux nécessaires pour traverser le plus sereinement possible la mort de l'autre, mais également pour le mourant de mourir le plus apaisé possible. L'accompagnant serait donc contraint de faire ce travail de détachement par lui-même, pour lui-même, tout en cherchant inlassablement à aider l'autre dans ce même processus. Marie peut en attester :

Le plus difficile, Y. il voulait tout le temps qu'on joue devant les enfants. Ils savaient qu'il était malade, mais pas la vérité. Ils n'avaient pas trop conscience. De jouer a été difficile, et de confronter Y., lui dire « tu sais, tu devrais te préparer là ». Moi je savais que la fin viendrait. Parfois on se regardait, et il me demandait « mais pourquoi tu me regardes ? » : son physique avait changé, sa physionomie. Je lui disais, « tu sais, on devrait parler de la mort. Non, je parle pas, je vais être encore en vie ». Braver, braver contre tout. Il aimait la vie par-dessus tout. Il n'acceptait vraiment pas la fin, il n'acceptait pas le deuil. Mais ce matin-là, après l'appel des soins palliatifs, il décide de vider sa case et dire bye bye à ses chums de 35 ans de service. Il était temps. Je vais réveiller JP et je lui dis « ton père aimerait vider sa case, tu devrais l'accompagner ». En s'en allant ensuite dans l'auto pour l'hôpital avec ma belle-mère, moi assise derrière, je lui ai dit « chéri, je pense que c'est ton dernier voyage, c'est la dernière fois je pense que t'embarques dans l'auto ». Je me disais ça à moi-même. Quand son

fil est parti, il lui a dit « salut mon petit homme, salut ma bru, prenez soin de vous autres », c'étaient ses adieux. – Marie

Faire ses adieux au mourant sous-entendrait donc l'autoriser à partir librement et paisiblement, sans reproches, avec ses dénis et ses silences, même si l'accompagnant peut ressentir un profond désaccord quant au comportement du mourant en fin de vie :

Jusqu'à la fin il (son conjoint) avait les yeux fermés, il ne voulait pas voir la fin. Et il est mort le soir, sans rien dire, sans me regarder. Pas partir serein, il a rien voulu voir, tellement buté. Je trouve ça triste qu'il n'ait pas fait les démarches, sans avoir fait ses adieux correctement. Moi j'ai dit « c'est ton moment, je te laisse partir ». – Marie

Du besoin de lien, de présence et de connexion, jusqu'à la fin

Dans un contexte d'accompagnement en soins palliatifs, notre analyse des récits révèle que l'accompagnement aurait pour but de maintenir le lien, voire même de le restaurer suite au chaos du curatif. Pour les proches aidantes, maintenir et restaurer le lien autour du mourant s'avèrerait être primordial, tant avec la famille qu'avec la communauté symbolisée par les amis et le personnel des soins palliatifs, et ce, jusqu'au dernier souffle. Créer le lien, maintenir la présence et la connexion, vivre jusqu'à la fin dans le lien serait vital, comme en témoignent avec tendresse Anne et Suzanne.

Mon fils a emmené son fils, qu'il venait d'adopter, il prenait la chaise haute et lui donnait à manger. Finalement à la fin, on est tous ensemble, et c'est le plus important. Les mots sont superflus. – Anne

À l'hôpital, ce médecin venait souvent voir P. (son conjoint), et quand il était là, on aurait dit qu'il ressuscitait. Des amis venaient aussi parfois avec leurs petits-enfants quand ils les gardaient. – Suzanne

Accompagner, comme évoqué précédemment, signifie témoigner de l'empathie, être à l'écoute de l'autre, l'aider à communiquer ; en résumé c'est être *avec (cum)*. La

communication se vivrait à travers les mots, mais elle se déploierait également dans le silence. Comme le mettent en lumière les propos des participantes, le silence s'avèrerait être fréquemment l'outil le plus signifiant de la communication vers la fin de la route, lorsque les forces du proche s'amenuisent ou qu'il repose dans un coma ante-mortem. L'accompagnement se vivrait donc aussi dans le silence, quand les mots deviendraient inutiles et que la présence en elle-même incarnerait la communication. Présence dans le silence qui permettrait encore de lier le mourant au monde des vivants, présence qui maintiendrait ce lien et cette connexion avec le proche mourant, présence qui signifierait *être avec*. Le silence se trouverait ainsi pleinement habité dans cette connexion et cette présence, comme l'illustrent avec émotion Claude, Suzanne et Emma : « On se disait tous les jours « je t'aime », y avait rien de plus à se dire, tout était dit, on était très très proches ». – Emma

La présence est tellement plus importante que les mots. T'sais, à la fin, il (son père) était plongé dans le coma, mais je suis sûre qu'il a senti ma présence jusqu'à la fin, et que ça lui a fait du bien. – Claude

Face à la maladie, c'est incroyable. Certains appelaient pour demander si je peux dire bonjour à P., certains se couchaient à côté de lui (son conjoint), et je leur mettais de la musique. Ils ne parlaient pas. Ils étaient à l'aise comme ça. – Suzanne

La communication ne serait donc pas seulement verbale, la relation passerait par le biais de tous les sens, et notamment par l'ouïe et le toucher, quand les mots ne pourraient plus être échangés. D'ailleurs, l'ignorer susciterait certains regrets, comme en témoigne une participante.

J'aurais voulu savoir que l'un des derniers sens à partir c'est l'ouïe, j'aurais voulu le savoir avant. Pour savoir que c'est peut-être important de rester et d'être présent avec lui, que ça aurait peut-être fait une différence. – Claude

Les proches aidantes insistent donc sur l'importance d'une présence auprès du mourant, jusqu'au dernier souffle. Présence qui se manifesterait à la fin dans le silence, qui s'exprimerait à l'occasion à travers le langage du toucher et de l'ouïe,

présence qui maintiendrait le lien jusqu'à la fin dans un souci de connexion. Présence qui se voudrait rassurante, réconfortante, aimante, et liant encore au vivant. Une présence qui n'abandonnerait pas le proche, seul, face à l'irréversible, mais qui l'aiderait à passer et dépasser, en lien jusqu'à la fin.

J'ai couché ici, une ou deux nuits, je dormais sur le canapé. À la dernière injection, j'ai fini par m'endormir et quand je me suis réveillée, il (son conjoint) était mort. – Suzanne

Emma et Sophie corroborent aussi l'importance d'une présence soutenante et réconfortante lors du trépas du proche, mais semblent nuancer l'importance de la présence de l'accompagnant lui-même. En effet, Emma et Sophie spécifient leur expérience ainsi :

Je passais la journée à l'hôpital, mais c'était les gens des soins palliatifs qui étaient avec lui (son père), j'ai trouvé ça vraiment super là. Ça me dérange pas tant, je me sens pas coupable comme d'autres, qui pour eux c'est très important d'être là jusqu'au dernier souffle. P. semblait avoir dit que « je préfère que tu sois pas là car c'est pas beau à voir », donc on dirait que je me suis pas vraiment sentie coupable de ça, pour moi c'était correct. C'était important quand ils m'ont dit qu'ils étaient là avec lui, qu'ils lui ont tenu la main, je ne sais pas comment ils ont fait pour savoir que c'était là, mais en tout cas, ou c'était pour me rassurer qu'ils ont dit ça, mais si c'est vrai, qu'ils étaient là et qu'ils lui ont tenu la main, au stade où il était rendu, si près de la mort, je pense pas qu'il réalisait si c'était moi qui lui tenais la main ou peu importe, mais de savoir qu'ils lui tenaient une main, puis peut-être qu'il se rendait compte qu'il y avait une présence, c'était vraiment bien. C'est plus facile et c'est peut-être pour ça que je ne m'en veux pas et me dis qu'il est mort tout seul. – Emma

Je voulais être là à la fin, j'aurais voulu la prendre dans mes bras. Mais heureusement ma sœur n'était pas toute seule, il y avait mon fils. Mais j'aurais voulu être là, mais je ne me sens pas coupable. – Sophie

De la rencontre avec la fragilité et la souffrance

Les propos des participantes mettent en lumière qu'accompagner un proche vers la mort inclurait d'accepter et d'oser prendre le risque d'assister à la profonde

souffrance vécue par l'être cher, souffrance qui se vivrait et demeurerait d'ailleurs par la suite un profond non sens. Suzanne et Sophie semblent en être encore marquées :

Parfois il y avait des chutes, des accidents, mais je n'étais pas capable de l'aider, je devais appeler des amis. Mon mari, ça a été épouvantable, heureusement qu'il ne pouvait pas se regarder dans un miroir. Il a tellement souffert, je ne peux pas accepter ce qui est arrivé à l'hôpital. J'ai de la misère à raisonner pour la souffrance, j'ai tellement de colère. – Suzanne

Ma sœur souffrait tellement ! Pour les prises de sang, une doctoresse gynécologue, elle lui a fait tellement mal, j'ai entendu ma sœur crier. Elle était debout, elle ne se plaignait jamais, mais elle avait du sang. Les médicaments, les hôpitaux, tout tout tout, elle a beaucoup souffert. C'était rough comme je vous dis. – Sophie

Pour les aidantes, accompagner signifierait de surcroît être témoin de la souffrance physique, psychologique et spirituelle du proche, et de se tenir malgré tout aux côtés de la personne atteinte, blessée et fragilisée. Cette fragilité de l'autre risquerait de bouleverser celui qui en est témoin et de venir l'ébranler et le toucher. Anne et Emma semblent toujours en parler avec émotion et affliction :

Ça a été dur physiquement, car il était un homme physique et il ne pouvait plus rien faire. Il n'y a pas de scène physique qui m'a hantée, ce qui m'a hantée c'est de le voir pleurer quand il a vu ses petites filles, rentrer un jour dans l'hôpital. J'en parle et ça me crée encore de l'émotion. C'est une image pénible. Et l'autre image pénible, c'est en fait le jour de son anniversaire. Il était à l'hôpital et mon fils insistait pour qu'on sorte faire un repas, on a commandé à la maison du poulet, il n'a pas été capable, il était malade, et ma petite fille pleurait beaucoup. C'est surtout des images de peine. – Anne

C'est comme si quelqu'un te torture, comme si quelqu'un torture une personne que tu aimes et tu es forcé de regarder, tu peux pas regarder ailleurs, faut que tu regardes et restes fixé. Quelqu'un que t'aimes qui est torturé. [...] C'est dur parce qu'on impose aux gens d'une certaine façon de se voir souffrir, de se voir dégrader. Dans leurs moments de lucidité ils ont conscience de leur état, et ils ont conscience que les gens autour d'eux souffrent. – Emma

Être présent avec l'autre supposerait donc d'être spectateur de la déchéance du corps du proche, parfois même de son esprit. Être présent inclurait aussi d'assister à sa

souffrance physique et psychique tout en essayant de l'aider du mieux possible, avec nos limites, nos propres souffrances et bien souvent notre impuissance.

Des répercussions sur le cercle familial et amical

Ainsi, notre analyse des récits révèle qu'accompagner renverrait principalement au fait de se centrer sur le proche que l'on accompagne. Si l'accompagnement concerne le rapport avec le mourant et semble modifier le lien avec ce dernier, il inclurait également une évolution des rapports interpersonnels. Les répercussions d'une telle expérience de vie se ressentiraient aussi avec l'entourage, tant familial qu'amical. Ainsi, la relation et le rapport avec les proches ne pourraient être que différents, compte tenu de la perte de l'être cher et des transformations personnelles opérées. Sophie corrobore ces propos : « J'ai plus personne maintenant à part mon fils. J'ai juste lui, il s'occupe de moi, il s'inquiète. Des fois il gueule « va travailler, va faire n'importe quoi. Il s'inquiète ».

Certains liens se consolideraient, voire même se réinventeraient, tandis que la frivolité de certaines relations se dévoilerait au grand jour. Les amitiés superficielles seraient en conséquence démasquées puis reniées, alors que d'autres liens se solidifieraient face à l'épreuve. Certains proches deviendraient des piliers pour avancer dans l'accompagnement puis dans le deuil alors que d'autres s'évaporerait telles des chimères.

Mes amis étaient tous jeunes, ils avaient tous 19 ans, j'allais pas leur parler de la mort, de deuil, etc. Je me voyais pas leur imposer ce genre de discussion. D'ailleurs, je me tenais avec des gens peut-être aussi superficiels. On dirait quand il a commencé à être malade, ça m'a frappé, je me suis dit je suis en train de perdre mon temps avec ces gens, qui d'ailleurs n'étaient pas présents dans ces moments-là. – Emma

Mon nouveau conjoint, que je connaissais avant, sa femme avait aussi un cancer et je la connaissais bien sa femme. On s'entraidait tous les deux. C'était

agréable. J'ai appris la mort de sa femme aux funérailles de C. Et après ça on s'est entraidé par courriel un certain temps, et là je m'é gare... Ce qui m'a beaucoup réconforté, ce sont mes amis. J'aimais les coups de téléphone de mon fils aussi, tous les jours, j'aimais ça beaucoup. Et ça le reste encore. Et sa fille de Calgary a été aussi extraordinaire, elle est même venue habiter ici. Elle m'a beaucoup aidée, elle a été merveilleuse. On s'appelle souvent et elle a rencontré mon nouveau conjoint et est très contente. Son autre fille, elle n'appelle plus beaucoup, elle est moins contente que sa sœur pour moi [...] Je me dis, si tu n'as pas eu le temps de venir voir le malade pendant 22 mois, laisse faire, je n'ai pas besoin de toi maintenant. – Anne

Certaines proches aidantes remarquent toutefois que malgré la solidité des liens amicaux et familiaux, le rapport aux autres serait intrinsèquement bouleversé compte tenu de la déchéance, puis de l'absence du proche. Être en présence de ces personnes intimes renverrait immanquablement à l'absence et au manque de l'être cher disparu, et donc à la solitude existentielle dans laquelle les accompagnantes seraient plongées lors de l'accompagnement puis du deuil. La présence de ces proches réveillerait la douleur de la perte. Suzanne et Anne peuvent en témoigner : « On entend les gens dire « je vais chez mes enfants, ça va être bien », moi non. L'absence était même plus marquée. Y avait comme un trou ». – Anne

Y a bien des choses qui changent car les gens ne savent pas trop comment traiter ça. Ça me fait plaisir de voir ces gens-là mais plus au même rythme et c'est normal je pense. Je ne suis pas de la partie comme avant, et je le comprends, car eux-mêmes ne savent pas comment s'y prendre car c'est le 1^{er} du groupe à partir. Ils savent pas trop comment m'inclure ou me parler de lui. Ils voudraient t'aider, mais ils ne savent pas trop. – Suzanne

En conclusion, accompagner un être cher en fin de vie amènerait à se centrer sur la personne que l'on accompagne, à être *avec* elle, jusqu'au bout. *Accompagner* semble être incarné par la faculté d'être ensemble dans l'épreuve. En effet, les qualités d'empathie et d'écoute semblent être primordiales afin d'instaurer une communication dialogique ayant pour objectif d'aider le mourant à cheminer et à partir en paix, tant avec lui-même qu'avec son entourage. L'acceptation du détachement et la cérémonie des adieux apparaîtraient déterminantes dans ce

cheminement d'accompagnement pour favoriser une fin apaisée. D'ailleurs, l'absence de dialogue et d'échange autour de la fin et des adieux rendrait plus difficile le détachement voire même le deuil des accompagnantes. En outre, le silence, incarné par la présence aimante et rassurante de l'accompagnant se révélerait être l'outil essentiel en fin de vie, quand tout a été dit, que les mots seraient devenus superflus et inutiles, et que notre proche tranquillement, ne serait déjà plus tout à fait présent dans ce monde terrestre. Cette présence silencieuse et bienveillante se voudrait l'incarnation d'une connexion encore présente, d'un lien toujours maintenu envers et malgré toutes les souffrances traversées et l'état physique et psychologique du proche. En se tenant si proche de la fragilité et de la souffrance humaine, cette souffrance affecterait inmanquablement l'accompagnant, répercussions dont les vibrations se ressentiraient jusque dans l'entourage familial et amical. Conséquemment, par l'expérience même de l'accompagnement, l'accompagnant vivrait une pléthore d'émotions et d'expériences bouleversantes et questionnantes, ce qui nous amène à regarder plus en détail comment l'accompagnant vivrait, ressentirait et comprendrait cette expérience de vie.

3.2.3 Le rapport à soi dans l'expérience d'accompagnement

L'accompagnement, comme nous l'avons vu précédemment, renvoie à la notion de temporalité, avec un début et une fin au processus. L'accompagnement réfère aussi à cet autre avec lequel on chemine et sur lequel on se centre. Autant il ne pourrait y avoir d'accompagnement sans accompagné, autant l'accompagnement ne pourrait exister sans l'accompagnant lui-même, ce qui nous amène à nous questionner sur le vécu de ces aidants et la manière dont ils vivent, comprennent, intègrent et font sens de cette expérience.

Afin de mieux comprendre comment s'inscrit ce rapport à soi dans l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement, nous nous attarderons en premier lieu sur les remises en question personnelles qui semblent émerger lors de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. En second lieu, nous étudierons la quête de sens que les proches aidantes paraissent effectuer à la suite de cette épreuve. Puis nous traiterons du besoin de changer de trajectoire de vie et de se réinventer, besoin qui semble être éprouvé par plusieurs aidantes, ce qui nous conduira à explorer le sentiment d'avoir accompli une mission et d'avoir vécu l'expérience de la transcendance. Par ailleurs, nous examinerons l'expérience de la solitude existentielle qui semble faire écho chez nombre d'accompagnantes. Enfin, nous approfondirons le besoin de rester connecté au proche décédé, au delà et par delà la mort.

De la remise en question personnelle...

Comme notre analyse des récits l'éclaire, accompagner un proche en fin de vie signifierait oser prendre le risque de la rencontre avec l'autre, mais aussi d'approcher de la souffrance et des questionnements existentiels en résultant, comme Emma semble l'attester :

Voir quelqu'un comme ça, que tu aimes, mourir à petit feu, ça te change énormément. Mes valeurs ont vraiment changé de ce côté-là. Des choses matérielles et tout ça, oui j'aime ça, mais demain matin on peut dire que j'ai le cancer. Avec mes nouvelles valeurs, me défoncer 60h/semaine, ce n'est peut-être plus ce que je veux. Mais j vais voir. J'ai des questions sur mon choix de carrière, de comment je dépense mon argent, etc. – Emma

L'accompagnant s'aventurerait sur un chemin inconnu, porté par ses valeurs, ses attachements culturels, spirituels voire philosophiques. Flirter avec la mort, se confronter à la finitude et à la précarité de la vie et de l'existence, nonobstant nos valeurs, nos certitudes et nos convictions, engendrerait irrémédiablement une réévaluation ou une remise en question. Emma poursuit :

Ça m'a changé, je ne suis plus la personne que j'étais avant que mon père décède. Les valeurs sont pas les mêmes, j'étais superficielle. J'ai vraiment comme changé du jour au lendemain. Je suis devenue une grand-mère à la maison. – Emma

Les proches aidantes mentionnent majoritairement une appréhension de la vie beaucoup plus consciente et éveillée. En effet, une connexion à soi plus profonde et plus authentique semblerait s'opérer et se mettre en œuvre. En se confrontant à la fugacité de la vie, d'intenses questionnements personnels, reliés aux valeurs, aux priorités et au sens à donner à sa vie surgiraient et exigeraient de se remettre en question.

Je suis bonne à faire quoi maintenant ? Il y a tellement de choses à penser maintenant dans la vie ! Il y a deux ans maintenant que je fais de la méditation. C'est la seule chose qui me calme. Mais je veux aller plus haut maintenant, plus me connaître. Y a des choses de moi maintenant que je sais. Je n'avais pas vraiment ces questions sur moi avant, sur ce que j'allais faire de ma vie. C'est un peu comme si j'étais en train de naître. Avant j'étais trop sec, j'explosais, je ne pensais pas, jamais j'ai pris du temps. Là je fais des réflexions, je réfléchis. Je veux faire les choses bien. – Sophie

Cette introspection forcée, qui pourrait se vivre avec violence et douleur, générerait une plus grande connaissance de soi, voire une découverte. Se dévoileraient alors des forces insoupçonnées, une nouvelle assurance, une flexibilité inattendue, une plus grande empathie envers les autres, etc. Anne et Marie appuient ces propos par leur vécu :

Je suis devenue une battante, je sais m'organiser. Je suis profondément une battante dans la vie. Ça m'a aussi donné beaucoup d'assurance. Je me suis retrouvée seule, deux jeunes enfants, j'ai acheté une maison, retourné travailler, nourri mes enfants, ça m'a donné une sorte de power trip. Je me sens une personne plus volontaire, j'ai le « je » plus facile. Mais ça fait de moi une personne plus émotive, je pleure plus facilement, tout en me donnant une force dans la vie aussi de me dire « wouah, t'es encore passée à travers ça », mais avec des séquelles. – Anne

Je me vois maintenant comme une femme forte. D'ailleurs, le psy du CLSC m'a dit « vous semblez être une personne forte là ». Et quand Y. est décédé, j'y

suis retournée, et l'infirmière a dit « vous êtes forte. Je n'ai pas rencontré souvent des femmes, des hommes qui accompagnent comme ça ». – Marie

À la recherche de sens...

Néanmoins, alors que l'accompagnant assisterait impuissant au profond non sens de la souffrance du proche, qu'il serait confronté au profond non sens de le perdre, un besoin intrinsèque semblerait le conduire à tenter de déceler toute expérience enrichissante se dégageant de cette horreur et de cette descente aux enfers. Les aidants rechercheraient un sens pour parvenir à rebondir. Dans cette expérience extrême de confrontation à la mort, rien ne pourrait être plus insupportable que le non sens. Le plus gros non sens de toute cette expérience pourrait en effet se nicher dans l'inexistence absolue de toute évolution personnelle, de toute transformation ou questionnement existentiel. Ce néant serait bien trop intolérable et invivable. Emma l'illustre magnifiquement dans ses propres mots :

Je pense que veux veux pas, on veut trouver des bonnes choses de tout ça car sinon c'est bien trop épouvantable. Donc quand je dois en parler, je dis que j'ai pris conscience de la fragilité de la vie, j'essaie de tirer qu'est-ce que je peux de cette situation malheureuse. – Emma

Changer de trajectoire, se réinventer...

L'accompagnement serait un processus dynamique, procédant du connu vers l'inconnu. Accompagner, comme nous avons pu l'étudier précédemment, sous-entend aller *avec (cum)* l'autre, mais aussi aller *vers (ad)* l'autre. On quitterait la place où nous nous trouvons pour un ailleurs, pour partir *vers (ad)*. Comme notre analyse des données le révèle, accompagner suggérerait donc de toujours quitter sa position, d'où une idée de mise en mouvement, de chemin ou cheminement, de voyage et de direction. Accompagner un proche vers la mort contraindrait effectivement à tracer et

à emprunter un chemin inconnu, dont on ignorerait tout du paysage et de l'horizon. Cette expérience viendrait de ce fait bouleverser la trajectoire de vie initialement suivie. Emma enrichit ces propos par son témoignage :

Je suis devenue une adulte à 19 ans. J'avais pas le goût de devenir adulte, j'étais bien chez mon papa, mais je n'ai pas eu le choix. Maintenant que c'est moi qui m'occupe de moi, va falloir commencer à faire de l'argent. C'est pas comme si je vivais à la maison, et dire papa-maman, je retourne au bac. J'ai des responsabilités maintenant. C'est bizarre quand ça nous arrive à nous, perdre ses deux parents à 19 ans, sinon j'aurais vécu chez papa jusqu'à 30 ans. C'est plate. – Emma

Par la mort, la vie imposerait de se réinventer et d'être créatif, souvent dans un élan de survie. En accompagnant un proche en fin de vie, l'accompagnante serait fondamentalement invitée, entraînée, forcée même à se réorienter et à se réinventer, en pavant elle-même le chemin à emprunter, mais surtout, en acceptant de changer de trajectoire de vie, comme Suzanne et Anne le partagent :

Je peux pas revenir sur des choses d'avant, comme avant, il faut regarder plus loin maintenant. Je dois trouver des pistes pour que je sois moins triste, ou émotive. Je vais peut-être faire du bénévolat, mais pas tout de suite. Je ne suis pas prête, disponible pour encourager des gens. – Suzanne

Tu découvres d'autres choses, d'autres plaisirs, y a plein de chemins dans la vie, pas juste un. Y a beaucoup beaucoup de chemins. Tu pensais prendre celui-là, finalement ce sera celui-là. Chaque chemin apporte de belles choses aussi. Mais faut être capable de changer de chemin, pas rester accroché au chemin fixé sinon tu vas pas fonctionner. Quand le 1^{er} (mari) est décédé, j'avais deux enfants en bas âge, fallait qu'ils aient une mère qui se tienne, j'ai changé toute ma vie et là j'ai recommencé à vivre. Survivre, survivre... –Anne

Cependant, selon les participantes, cette réorientation se ferait non sans douleur et violence, au prix parfois d'une perte de soi (perte d'une joie de vivre, d'une confiance en la vie, etc.). D'ailleurs, se relever de la souffrance d'avoir perdu un être signifiant et se remettre en marche, seul, prendrait possiblement du temps, comme l'ont vécu Anne et Sophie :

Je ne sais pas qui je serais devenue moi, j'aurais été femme de médecin, qui aurait fait beaucoup d'argent. Ça m'a façonnée autrement. Pourquoi moi encore ?!?! J'ai du coup perdu cette joie de vivre, ce « yes tout est beau ». Ah oui, c'est très beau, très bien, mais j'ai de la peine, que je vais garder ! Elle ne partira jamais totalement, comme quelqu'un qui a un handicap. Elle apprend à vivre avec. – Anne

Comme j'ai peur maintenant. Quand elle était malade, je sortais jamais, j'étais tout le temps avec elle. Elle m'a fait jurer de sortir, de vivre, de bouger, j'ai dit oui et ça fait 3 ans, j'attends. Il est temps que je fasse quelque chose, que je voie, que je trouve dans quel domaine je peux avoir une vie normale. Je ne souhaite à personne de vivre ça, même à mon pire ennemi. Perdre quelqu'un qu'on aime tellement fort. Pourquoi pensez-vous que l'Egypte a fait la paix avec Israël ? Le président, son frère était pilote et il est mort. Il a souffert, tellement, je veux faire la paix. Ce que je veux dire, la mort, comment ça touche... – Sophie

De la mission, à la transcendance...

Les propos des participantes mettent en lumière que l'accompagnement d'un proche en fin de vie serait parfois perçu en lui-même comme porteur de sens. Selon certaines proches aidantes, l'accompagnement serait synonyme de dépassement de soi. Cette expérience pourrait être ressentie et vécue comme une mission de vie dont on ne pourrait se défilier. Accompagner se vivrait comme une épreuve ultime à laquelle personne n'échapperait, à l'image de plusieurs proches aidantes, dont Sophie : « Aider ma sœur était tellement naturel. J'aurais continué, encore et encore. », Emma et Marie.

Mais on n'a pas le choix, les gens me disent « tu es tellement bonne », mais non, en quoi je suis bonne, je n'ai pas le choix, et je n'ai pas eu le choix de l'aider (son père). – Emma

C'était une continuité d'accompagner mon mari, c'est différent du travail ! Ma mission est accomplie moi. Oui ça a été dur, bien dur, mais mon rôle c'était de l'accompagner jusqu'à la fin. Accompagner mon mari et les personnes âgées c'était ma mission, qui est maintenant accomplie. – Marie

Cette mission, comme abordée précédemment, ne se ferait pas sans heurt et sans douleur. La pratique d'une spiritualité semblerait parfois favoriser un allègement du poids de la mission. De ce fait, se déposer auprès d'un au-delà ou d'un Dieu soutenant, accueillant et présent dans les pires épreuves aiderait à se maintenir debout et à poursuivre cette mission comme le dévoile Sophie :

Je ne perds jamais la foi. Je sais que le bon Dieu ne m'a jamais laissée. Il sait ce qu'il fait, y a une raison à tout. Il teste, et la vie c'est comme ça. Dans les plus graves situations de ma vie, je lève les yeux au ciel et je dis « God, help me ». Si on a de la compassion, le bon Dieu vous aidera, jamais il vous laissera.
– Sophie

Croire en une vie après la mort adoucissait la douleur de l'anticipation de la mort de l'autre. En bout de ligne, une fois la mort ayant emporté avec elle l'être aimé, un profond sentiment d'accomplissement pourrait naître chez l'accompagnant, qui a soutenu et aidé son proche à mourir en paix et dans la dignité, ou tout du moins qui aurait tout fait pour l'aider à s'épanouir jusqu'à la fin. Marie partage cette opinion :

La spiritualité m'a aidée à traverser et à continuer. Mes lectures faites là-dessus aussi, ça a été mon moyen à moi de passer à travers. Je lis beaucoup sur la vie après la mort, je connais le processus une fois traversé le tunnel, puis en haut, je sais comment ça se passe. – Marie

Accompagner un proche vers la mort impliquerait donc de se transcender. Cette transcendance favoriserait le lien tant à l'autre qu'à quelque chose de plus grand que soi, qui nous dépasserait et qui nous porterait dans cette épreuve. En effet, plusieurs proches aidantes évoquent avoir été portées par une « *drive* », une énergie transcendante tout au long de l'accompagnement afin d'entourer au mieux leur proche, de lui offrir une fin des plus agréables et paisibles et de l'aider à mourir, comme le révèlent Anne et Marie.

Dans tout ça, j'avais énormément d'énergie. Beaucoup, beaucoup d'énergie je ne sais pas comment j'ai fait. J'avais de la drive. On a tout vendu et on a déménagé. Je voulais qu'elle (la vie) continue à être joyeuse. Je voulais qu'il y ait encore de la vie. – Anne

Je me suis oubliée, mais je suis contente de l'avoir fait car je savais que j'avais cette force en moi de l'accompagner malgré que lui ne voulait rien savoir. Niveau physique il voulait mon aide, mais au niveau spirituel ou psychologique, c'était difficile. Mais je me suis dit mission accomplie. – Marie

L'expérience de la solitude existentielle...

Pour les proches aidantes rencontrées, la proximité avec la mort et l'anticipation de la perte du proche génèreraient de profondes angoisses, renforcées par une connexion inévitable à une profonde solitude : la solitude existentielle. Ce sentiment naîtrait pendant le processus d'accompagnement et se poursuivrait bien au-delà de ce qui est appelé communément « la phase de deuil ». Pour la majorité des aidantes, cette solitude existentielle serait majoritairement étouffée pendant l'accompagnement par la frénésie et l'intensité de l'expérience, mais elle rattraperait une fois la mort survenue.

Tant qu'on ne vit pas une souffrance pareille, ce manque, on ne peut pas imaginer, jamais. La seule (sa sœur) avec qui je partageais tout. J'ai perdu ma moitié, pour me retrouver 100%, je suis en train de nager là-dedans. – Sophie

Ça a été difficile car je repensais à mon 1^{er} deuil, j'avais appris à vivre avec, mais c'est revenu. Je pense qu'on apprend à vivre avec, avec une peine qui est toujours là. À la suite du 2^{ème} deuil, je me suis dit « ça donne rien de vivre ». Moi, je devrais mourir. J'ai vraiment eu cette volonté, je ne sais pas si j'aurais posé le geste, mais la solitude... – Anne

Cette solitude révélerait sa toute-puissance dans la quotidienneté : lors des prises de décisions que l'on doit prendre et assumer seul, dans l'absence des petits gestes d'attention dont nous couvrait l'être cher, dans l'ennui de la longueur monotone des journées, dans l'absence du confident ainsi que dans l'obligation de prendre soin de soi, seul, sans la présence et la bienveillance du proche. Suzanne et Sophie semblent l'éprouver quotidiennement : « Depuis bébé, jusque-là, j'étais avec elle (sa sœur), c'était comme ma moitié ! J'ai personne avec qui parler, sortir, s'amuser ». – Sophie

Le plus difficile c'est que je m'ennuie. P. (son mari) arrivait souvent à la maison avec des fleurs. Il me disait « je t'aime » avec mes roses préférées. C'est le partage, ça me manque. Ne pas pouvoir partager, avant de décider, échanger. Je me dis avec le temps... Cette solitude, c'est ça que je trouve difficile, très difficile. – Suzanne

Claude nuance par son propre vécu :

Maintenant, quand je pense à moi, quand je pleure, je pleure sur moi, car la personne n'est plus là pour prendre soin de nous. On pleure pas sur la personne, elle est bien elle, je suis convaincue que mon père va bien. – Claude

La solitude existentielle, envahissante au début, se ferait moins oppressante avec le temps mais ne disparaîtrait jamais totalement pour une majorité d'aidantes, malgré la présence soutenance et enveloppante de proches parents, d'amis voire même d'animaux. Un besoin de combler le vide se ferait pressant, généralement traduit par une frénésie de tâches à accomplir. On apprendrait par la suite à vivre avec cette solitude, mais un manque resterait malgré tout présent à jamais, comme Emma et Anne semblent le vivre :

Ce n'est pas tout à fait disparu. Je ne dirais pas que je m'en suis sortie, je vis avec, de jour en jour, j'ai continué ma vie, mais ça reste quand même. [...] Quand il (son père) est parti, j'ai peuplé la maison d'animaux. On se sent moins seul ainsi, c'était vide ici. C'est difficile de se sentir seule avec toutes ces bêtes. Je m'occupe tellement, c'est tellement cette manie que j'ai de m'occuper à fond que j'ai pas le temps vraiment de penser ou ressentir. – Emma

Je D-É-T-E-S-T-E la solitude. Je déteste ça. Cette boule dans le ventre parce que tu te lèves tu es toute seule, c'est là que j'ai ressenti... Je ne veux pas m'ennuyer. Donc je sors, je bouge, je ne reste pas assise. Il faut que je fasse quelque chose, que je m'étourdisse. – Anne

Par delà la mort, rester connecté...

La plupart des proches aidantes partageraient le besoin de continuité avec le proche disparu, lien qui perdurerait bien au-delà de la mort. Certaines se sentiraient investies

d'une mission de continuité, d'autres, par le biais d'une pratique spirituelle (méditation, consultation de médium), tenteraient de maintenir le lien avec le disparu. Un effet d'apaisement, de réconfort et de sécurité émotionnelle semblerait recherché. Le processus d'accompagnement perdurerait même au-delà de la mort, favorisant semblerait-il une transition plus douce et adoucissant en quelque sorte la violence de la solitude et de la perte. Sophie et Marie paraissent corroborer ces propos :

Au cimetière, on doit aller une fois par mois, et j'y allais tous les 2-3 jours, même les rabbins disaient « c'est pas bien, laisse la ». I don't care. Elle (sa sœur) me manque tellement. La semaine où elle est morte, j'ai rêvé qu'elle me disait « je m'ennuie, viens. Reste avec moi ». Quand je vais la voir les dimanches, je lui parle [...] Quand je fais de la méditation, je pars et je parle avec ma sœur, dans toutes mes séances. J'essaie d'arrêter ça maintenant. Je peux pas continuer comme ça toute ma vie. Je ne veux pas rester angoissée, avec ma peine. La méditation ouvre ça. C'est la seule chose qui peut me calmer.
– Sophie

J'ai une amie médium, et on a vécu, moi, ma mère et ma cousine, on était présente, et elle communique avec les défunts et à plusieurs reprises, Y. se manifeste. Et à chaque fois on voit l'évolution. Il parle beaucoup, il veut absolument communiquer, il se rattrape. – Marie

Emma témoigne aussi de ce besoin tout en y apportant une certaine nuance quant au moyen de continuité :

Quand j'étais plus jeune, le gold objectif c'était de plaider et que papa soit dans la salle. Maintenant, je suis rendue loin, je ne vais pas abandonner. Le jour où ce sera mon 1^{er} procès, je me dirai qu'il me regarde à sa façon mais d'une différente façon. C'est mon but en fait, comme papa, après je pourrai faire autre chose. – Emma

En résumé, accompagner un être cher en fin de vie pourrait générer un profond chamboulement et un questionnement existentiel. Tout d'abord, une certaine remise en question semblerait émerger autour des valeurs et des priorités. Une connexion à soi plus profonde et plus consciente s'opèrerait, révélant parfois de nouveaux aspects

de la personnalité de l'accompagnant. Il est important de rappeler que cette évolution et cette découverte personnelle ne se ferait pas sans douleur, douleur de la perte du proche, mais également douleur d'expérimenter et de nager dans la solitude existentielle. Accompagner un proche en fin de vie pourrait parfois bouleverser la trajectoire de vie initialement prévue, venant questionner le sens de toute cette expérience. En effet, il semblerait que rien ne puisse être plus insupportable que le non sens de la perte de l'autre, réveillant un besoin de créer un sens à toute cette épreuve. Ainsi, en lien avec le besoin de puiser un sens dans cette expérience d'avoir accompagné un proche en fin de vie, nous nous sommes questionnée sur les raisons pouvant motiver ces femmes à participer à cette étude, ce que nous allons explorer et questionner dans la prochaine section.

3.3 Après le décès : se raconter et participer à l'étude

Cette question de recherche a émergé lors du processus d'analyse des données, alors que nous nagions et que nous nous immergions dans les propos recueillis auprès de ces six proches aidantes. Plus nous cherchions à extraire l'essence de leur expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie, plus nous apparaissait le besoin d'adresser ce questionnement. Nous nous sommes donc enquis des motivations intrinsèques de leur participation à l'étude. Nous nous sommes également interrogée sur les raisons qu'éprouvaient ces femmes à replonger dans l'enfer du curatif, de la maladie et de la perte. Enfin, nous nous sommes questionnée sur le sens d'accorder sa confiance à une étrangère au point de lui confier les tréfonds de son âme. Cette section s'attarde donc à explorer comment la participation à l'étude s'inscrit dans la continuité de l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Afin de mieux appréhender le sens de cette participation, il nous est nécessaire dans un premier temps d'étudier la motivation à rouvrir la porte de l'enfer, puis

d'approfondir le besoin de renouer avec l'autre et la société, pour enfin questionner le rôle de l'espace relationnel des entrevues dans la quête de sens.

3.3.1 Rouvrir la porte de l'enfer

Dans le but de mieux comprendre les raisons motivant les proches aidantes à rouvrir la porte de l'enfer du curatif, de la maladie, du deuil et de la solitude, nous nous arrêterons dans un premier temps au besoin de tourner la page de cette expérience pour enfin poursuivre le chemin de sa vie. Dans un deuxième temps, nous considérerons la nécessité de dire et de partager la souffrance, ce qui nous amènera dans un troisième temps à examiner la volonté de transmettre le savoir acquis par cette expérience d'accompagner un proche vers la mort.

Tourner la page

Différentes pistes pourraient être avancées quant aux raisons motivant à retourner dans l'épreuve de l'accompagnement. La première pourrait être définie comme la volonté de tourner définitivement la page du deuil douloureux et annihilant. Notre rencontre aurait pour but de symboliser un renouveau, une volonté de terminer un chapitre douloureux pour enfin parvenir à rédiger le chapitre de la renaissance, comme Sophie pourrait le manifester : « Je veux enfin faire des choses. Je ne veux plus rester angoissée. Il est enfin temps que je fasse quelque chose de ma vie, et d'avoir une vie normale ».

Dire la souffrance

Pour les aidantes, participer à cette étude pourrait également apporter l'espoir de raconter, de partager et d'exprimer à une oreille attentive une douleur et un manque incommensurables que les proches ne pourraient pas ou plus entendre et accepter. Suzanne décrit ainsi son ressenti :

Sentir qu'on ne peut pas parler aux gens de nos problèmes psychologiques ou nerveux ou émotifs. Les gens ne sont pas à l'aise alors ça te rend mal à l'aise. Et ça me manque tellement... Je suis contente d'avoir passé ce temps avec vous. Je suis très heureuse de la manière avec laquelle vous m'avez approchée car me connaissant je n'ai jamais parlé comme ça. Nous avons chacun nos préoccupations, c'est facile de partager la joie mais plus difficile de partager quand c'est plus douloureux. – Suzanne

Transmettre un savoir

La plupart des proches aidantes évoquent un sentiment d'égarement lors de leur confrontation avec la mort, principalement lorsqu'il s'agirait de se préparer à la disparition du proche. Elles se sentiraient perdues et ignoreraient comment agir et comment être, tant pour elles-mêmes, qu'en interaction avec le proche qu'elles accompagnent. Claude, Emma et Sophie exposent leur sentiment d'égarement en ces termes : « J'ai tellement souffert, je ne savais pas ce que je devais faire. Je ne pouvais pas lui parler, je ne savais pas quoi lui dire ». – Sophie

Ce que je trouve dommage, c'est qu'on n'a pas d'éducation nous en Occident par rapport à la mort et qu'est-ce qu'il faut faire et pas faire. C'est difficile, on ne sait pas quoi faire, on a aucune éducation. Je ne sais pas si je dois rester ou partir, je ne savais pas que le dernier sens partir c'était l'ouïe. Il y a un réel besoin de savoir comment être, on ne sait pas. – Claude

Tu sais, je ne savais pas vraiment où m'adresser pour avoir quelque chose. C'était un peu difficile. Je ne savais pas où aller, à qui demander, j'étais désespérée, j'aurais voulu plus de soutien. On ne sait pas comment réagir, ce n'est pas toujours évident, on apprend sur le tas. Comment les gens peuvent

prévoir d'écrire quelqu'un sur la liste d'attente des soins palliatifs quand ça va aussi vite et qu'ils ne savent même pas que ça existe ?! Je ne savais même pas que ça existait. – Emma

Ainsi, participer à cette étude résulterait d'une volonté, d'un besoin pressant et crucial de transmettre les savoirs appris et reçus, d'un besoin pressant et primordial de rendre à leur tour un savoir qui leur a été transmis. Ce savoir appris « sur le terrain » devrait être universel à leurs yeux. Les aidantes évoquent aussi l'importance de transmettre ce qu'elles considèrent fondamental pour mener à bien, du mieux possible, cette mission d'accompagner l'autre, comme en témoigne la majorité des proches aidantes.

Moi j'ai payé une psy pour avoir ces apprentissages là. Il est important que les gens sachent. Quand j'apprends quelque chose, j'aime bien le partager avec les gens. Ça fait partie de ma personnalité de transmettre. Moi je l'ai eu, je l'ai cherché et je pense aux autres maintenant. J'ai participé à cette étude car c'est important de communiquer tout ça. – Claude

J'avais le temps de penser cet été et j'me disais « c'est tu-plates la connaissance que j'aie. Avec les personnes âgées, puis l'accompagnement, j'aimerais ça moi faire partager ça à quelqu'un ». J'ai fait monter ça là-haut, je ne sais pas sous quelle forme, mais faites-moi un signe pour savoir si ma demande est réaliste. Une semaine après, j'avais votre lettre. – Marie

Si ça peut aider quelqu'un... Mais j'espère qu'il y aura encore plus de ressources pour les patients, on dirait que c'est tabou, quelque chose dont on ne veut pas parler. Moi j'ai appris sur le tas, puis justement j'ai fait des erreurs, il faut que les gens sachent. – Emma

Ces accompagnantes chercheraient avant tout à prévenir les regrets et les manquements. En effet, comme plusieurs l'ont avoué pudiquement, parfois même du bout des lèvres, cette expérience d'accompagner un proche vers la mort, sans rien y connaître, leur laisserait encore aujourd'hui le goût amer des regrets. Regrets de ne pas avoir su quoi faire dans les moments critiques, de ne pas avoir su comment se comporter ou comment être à la fin, quand le proche ne se réveillerait plus. Ces regrets sont dévoilés avec pudeur et candeur par Claude et Emma :

Et je l'ai regretté de ne pas savoir. J'aurais voulu le savoir avant car personne ne m'a appris à comment vivre ça ou faire ça. J'aurais dû rester avec mon père jusqu'à la fin. – Claude

Il est arrivé des trucs croches, et je m'en suis voulu beaucoup. Quand j'ai réalisé qu'il (son père) ne pouvait plus rester à la maison, il était déjà tombé plusieurs fois. C'était vraiment pas facile. Je m'en veux à cause de ça. J'ai l'impression que jamais je vais me pardonner qu'il est tombé. Je vais toujours me rappeler ces moments-là. – Emma

En revanche, quand les accompagnantes expérimenteraient auparavant cette épreuve ou que leur profession porterait sur l'accompagnement de gens en fin de vie, les regrets et la culpabilité s'amenuiseraient pour même devenir inexistantes, comme Marie et Anne peuvent en témoigner. Pour Anne : « J'étais préparée, je savais ce que c'était le deuil, je l'avais déjà vécu ». Marie le partage également en ces mots :

Comme j'en ai accompagné plusieurs au travail, l'acquis de cette expérience-là au travail m'a servi tout au long du processus jusqu'au deuil. C'est une chance que j'avais l'expérience du travail. J'étais préparée à la mort. Je n'ai absolument aucun regret. – Marie

En résumé, chercher à écrire le point final à cette épreuve puis à tourner la page de l'accompagnement d'un proche en fin de vie pourrait motiver les aidantes à revisiter leur douloureuse expérience de la perte d'un être cher. Dire la souffrance, partager la tristesse et la douleur de la mort du proche semblerait aussi les inciter à participer à l'étude. Enfin, le besoin de transmettre le savoir appris tout au long de ce cheminement expliquerait également leur collaboration. Ces femmes sembleraient animées par la volonté de rendre et de partager leur savoir afin notamment de prévenir les regrets. Elles seraient mues par un désir de renouer avec l'autre et la société.

3.3.2 Renouer avec l'autre et la société

Afin de mieux saisir ce qui sous-tend la participation à l'étude et le sens qui y est attribué par les proches aidantes, nous traiterons maintenant du besoin de renouer avec l'autre, cet autre qui lui aussi aurait besoin d'un guide pour traverser l'enfer. Puis nous considérerons leur volonté de renouer avec la société, se traduisant par l'envie de se rattacher à la tradition du partage du savoir entourant la mort.

Besoin d'un guide pour traverser l'enfer

Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction, la mort serait désormais occultée dans nos sociétés occidentales. Qui dit tabou, dit transmission autour du savoir, savoir-faire et savoir-être occultée et perdue, et donc ignorance. Quand la fin d'un proche serait inévitable, nombre d'accompagnantes ressentiraient le poids des non-dits et du silence pesant du tabou de la mort. Les proches aidantes se sentiraient complètement démunies sur l'attitude à adopter face au mourant, pouvant faire naître en elles un profond sentiment de révolte. Les aidantes manifesteraient donc leur besoin d'être soutenues par un guide pour parvenir au bout du chemin, guide qui accompagnerait l'accompagnante, en lui éclairant la route. Ce guide, bien souvent inconnu jusqu'alors, éduquerait en brisant les non-dits et les tabous entourant la mort. Il partagerait son savoir afin de vivre l'accompagnement le plus sereinement possible. Ce guide soutiendrait, supporterait et encadrerait, tant par sa présence que par ses conseils. Il éclairerait la noirceur en enseignant ce qui devrait être su et connu, avec empathie et bienveillance. Quasiment toutes les proches aidantes ont attesté du besoin d'aide pour traverser cette épreuve, certaines, dont Claude, démontrant une certaine frustration face à cette ignorance :

C'est ma psy qui m'a tout enseigné. Ce qui est révoltant c'est qu'on ne sache pas, qu'on n'ait pas d'éducation dans nos sociétés occidentales face à ça, comment se comporter. La sœur de Lesli, son mari est décédé peu après mon père et elle m'a appelé le matin, où il était en soins palliatifs et je lui ai dit tout ce que je viens de vous dire. Je ne sais pas combien de fois elle m'a remercié et elle m'a dit « tu as été notre petit ange ». Elle ne savait pas quoi faire et ça a apaisé son accompagnement de savoir comment faire. Peu importe l'éducation, c'est quelque chose qu'on ne sait pas, et ce n'est pas normal. Il y a tellement de tabous pour laisser partir les gens. Les gens sont démunis face à la mort. Ce serait bien d'avoir de l'éducation. – Claude

Je ne sais pas ce que ça prendrait pour aider, je sais pas si de la documentation ou juste avoir un entretien avec quelqu'un mais améliorer ce système qui est tabou, dont on ne veut pas parler, ce n'est pas évident ! Car moi c'est un coup de chance, un miracle. C'était la résidente je pense qui était venue me voir. Je lui avais dit je suis toute seule, je ne savais pas quoi faire. Elle a dit, on le transfère aux soins palliatifs. – Emma

L'aidant naturel, il n'a quasiment rien, juste le CLSC et des fondations qui aident à se fournir en lit. L'aidant il n'a personne pour le soutenir. Les psychologues ne sont pas très accessibles. Savez-vous ce qui m'a aidé ? Je communiquais au CLSC avec un psychologue, par téléphone car les deux fois où on devait se voir, Y. tombait malade. En jasant il me dit « je vous lance ça comme ça, mais partez votre journal de bord, écrivez vos états d'âmes ». Je l'ai fait après la mort, et ça a été salutaire. J'ai croisé un jour une vieille dame au groupe, qui accompagnait son mari malade. Elle ne savait pas quoi faire, alors je lui ai dit de contacter le CLSC ou les soins palliatifs. Je lui disais quoi faire, donnais des références. Je l'ai revue la semaine passée, et elle me dit « vous m'avez fait tellement de bien, si vous saviez ». Les gens ont besoin d'aide. Ça prendrait des psychologues, pour aller à domicile aider ces aidants, les écouter et les accompagner. – Marie

Ce qui m'a beaucoup aidé, on m'avait envoyé une aide que j'ai beaucoup aimée. Elle, elle m'a aidé durant la maladie et après, on a beaucoup parlé ensemble. Elle m'a même envoyé voir un psychiatre car je n'arrivais pas à dormir. Et je lui en suis très reconnaissante. – Anne

J'ai appelé le CLSC car je ne pouvais plus. Et une petite femme asiatique, je ne pourrai jamais l'oublier, jamais jamais. Elle me disait « prenez un côté, on soulève ». Elle a été... J'ai voulu la remercier et lui envoyer des fleurs. C'était la fin, et la petite médecin asiatique a fait son possible. Même pas 24h après, elle avait appelé les soins palliatifs du General et ils acceptaient de le prendre. Et il a enfin commencé à avoir des soins. – Suzanne

Renouer avec la société

Notre analyse des récits révèle qu'en accompagnant un proche vers la mort, il y aurait tentative de renouer du lien autour du mourant, comme nous l'avons vu dans la première partie des résultats. On pourrait donc interpréter ce besoin de transmission comme un besoin plus existentiel de renouer le lien avec la société. En témoignant de leur expérience, les aidantes chercheraient à se rattacher à cette transmission ancestrale et à s'inscrire dans une tradition perdue, dans une histoire, en éduquant les gens tant sur le savoir, que sur le savoir-faire et le savoir être. Elles s'efforceraient de démontrer que parler de la mort ne serait ni honteux ni tabou, mais salvateur pour parvenir à traverser la douleur de la perte d'un être cher. Ces femmes porteraient toutes la volonté d'aider « l'autre » par cette transmission du triple savoir, l'autre qui représenterait un ami, une connaissance, un parent, mais surtout un étranger qui partagerait la douleur d'accompagner un proche vers la mort et qui se sentirait complètement désespéré, lui aussi.

En conclusion, participer à cette étude témoignerait d'un besoin de transmettre un savoir, savoir-faire et savoir-être qui leur aurait été partagé afin de le restituer à la société. Ces aidantes porteraient le souhait de partager et de répandre un savoir millénaire, perdu et occulté ces dernières années. Elles aimeraient rendre accessible à tous ce qui serait considéré aujourd'hui comme un savoir d'initiés, afin de rompre avec un tabou qui n'aurait pas lieu d'être. Ainsi, en participant à cette étude, ces femmes chercheraient à se relier de manière symbolique et existentielle à la société, dont à cet autre qui lui aussi tâtonnerait face à l'ignorance entourant la mort. Cette intention de reconnexion et de transmission viendrait mettre en lumière mon rôle, en tant que « chercheur et passeur » de cette transmission de savoirs.

3.3.3 Une rencontre

Les proches aidantes semblent avoir symbolisé l'espace intersubjectif de deux façons lors de nos échanges. En premier lieu, cet espace de paroles semble avoir servi de tremplin à passer et transmettre un savoir acquis par cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie. En deuxième lieu, cet espace de co-crétions incarnerait un réceptacle favorisant la création de sens à leur vécu.

Passer un savoir

À la fin de chaque entrevue, les participantes étaient remerciées et questionnées sur l'expérience d'avoir participé à cette étude, dans un but de retour réflexif. En d'autres termes, nous cherchions à investiguer auprès de ces femmes leur expérience d'avoir été pendant quelques heures de retour sur le chemin menant à la mort et au deuil, de recontacter consciemment la douleur de la perte de l'être cher, mais aussi de revisiter leur capacité d'adaptation et de créativité pour s'en sortir, survivre pour enfin revivre transformée malgré toute cette épreuve. Suite à l'exploration de ce retour réflexif visant l'étude de l'authenticité ontologique, les proches aidantes semblent avoir attribué deux rôles majeurs à cet espace intersubjectif, voire même deux missions. En premier lieu, celui de passeur de savoirs, afin de renouer le lien avec la société et de lui rendre ce savoir si durement appris, comme en témoignent plusieurs, dont Emma : « Il faut savoir tout ça, quand on est dedans, on ne sait pas quoi faire et ça aurait pris un manuel du proche aidant », Sophie : « J'espère pouvoir apporter quelque chose à quelqu'un. Si ça peut aider quelqu'un de savoir tout ça », Claude : « C'est tellement important de transmettre, c'est pour ça que je vous ai demandé à quoi ça allait servir. En espérant que ce soit profitable à d'autres ! » et Marie :

Si ça peut aider quelqu'un, ou un groupe de personnes, ça serait génial. Ça serait comme une sorte de bénévolat. Moi c'est ça mon message : c'est de donner un coup de pouce aux proches aidants, car dans les années à venir... Quand on fait ça chez soi, c'est vraiment épuisant. Si ce que je dis peut aider quelqu'un. – Marie

Se raconter pour faire sens

En second lieu, le tremplin de cet espace de co-crétions paraît être beaucoup plus personnel et intime pour les proches aidantes. Par l'établissement d'une communication dialogique qui revisiterait l'histoire de leur accompagnement, certaines de ces femmes rencontreraient soit l'opportunité de créer un sens de leur expérience, soit d'en découvrir d'autres. De ce fait, la narration du vécu pourrait permettre de lier ce qui est éprouvé et ressenti comme une cassure intérieure, afin de renouer un sens. Par le dialogue, une co-crétion se formerait, le sens émergerait en observant le chemin parcouru. Le sens se dévoilerait et évoluerait au rythme du discours grâce à l'œuvre de la rencontre, de l'approfondissement de l'expérience et de la réflexion. Ces femmes sembleraient chercher en elles, dans leur histoire, le sens à cette expérience. Il y aurait un besoin de se dire, de faire sens en se racontant. Il semblerait ainsi y avoir besoin de se raconter pour boucler. Boucler une période profondément douloureuse, boucler une expérience de non-sens, boucler pour mieux se retrouver, comme l'ont manifesté avec émotion plusieurs proches aidantes :

C'était agréable. Ça m'a fait réaliser plus ce qui avait été important. Ça m'a permis de mettre de l'ordre dans mes idées, mettre tout ça ensemble et extraire ce qui est important, et le transmettre aux autres. – Anne

Je sais que j'ai accepté l'entrevue. Quand on me dit d'en parler, ça fait du bien, j'ai toujours l'espoir qu'en parlant petit peu par petit peu, ça parte. – Emma

Ça m'a fait du bien, parce que je n'en ai jamais parlé. C'est la première fois que je veux bien en parler, de m'asseoir et d'en parler. Ça m'a fait tellement de bien, je me sens mieux, je comprends mieux certaines choses. Je suis en train de

découvrir une nouvelle manière. Merci beaucoup car vous m'avez fait tellement de bien. – Sophie

C'était très bien, excellent. Au contraire, vous avez les vraies questions cibles. Ça vient de fermer la boucle. Ça permet, oui, de boucler la boucle et y a rien que du meilleur qui s'en vient. Merci. – Marie

3.4 En conclusion

Dans cet essai, nous cherchons à mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. Bien qu'elle soit unique et personnelle à chacun, l'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie pourrait être caractérisée par un ensemble de vécus et d'expériences similaires. En premier lieu, cette expérience pourrait être symbolisée par l'image de la traversée des enfers, dont la première étape, le curatif, susciterait tour à tour la rencontre avec l'impuissance, la souffrance, le désespoir et la déshumanisation. Cette expérience semble teinter le rapport aux soins palliatifs des aidantes, lieu en effet décrit et ressenti comme apaisant, calme et ré-humanisant. Le cheminement spirituel et existentiel des accompagnantes s'articulerait autour de trois axes principaux : le rapport au temps, à l'autre et à soi.

Lors de cette traversée des enfers, l'aidant se risquerait à croiser le spectre de la mort qui s'empresserait de lui rappeler sa finitude, la fragilité et la fugacité de la vie, et qui lui susurrerait la fin imminente de son proche. Accompagner un proche vers la mort renverrait inmanquablement à procéder au bilan de sa vie, à prendre un temps d'arrêt pour observer son propre chemin. Accompagner un proche vers la mort s'inscrirait dans un temps donné limité, permettant de reconnecter l'aidant à sa temporalité tout en le centrant sur ce proche à escorter jusqu'à sa dernière demeure. Les murmures de la mort remémoreraient à l'accompagnant le temps précieux et fragile à partager avec

le mourant, encourageant l'élaboration d'une communication dialogique basée sur l'écoute et le partage afin de favoriser l'acceptation du détachement et des adieux. Le besoin de lien et de connexion se manifesterait jusqu'à la fin notamment par l'incarnation d'une présence silencieuse et bienveillante autour du mourant. Ce cheminement aux enfers conduirait l'accompagnant à rencontrer la souffrance et la fragilité, l'affectant inmanquablement dans son être jusque dans ses relations familiales et amicales. En ce sens, il semblerait que la confrontation à la mort et à la perte d'un être cher soit l'occasion pour l'aidant de plonger au plus profond de lui et d'aller vers un au-delà de lui-même. En d'autres termes, un questionnement existentiel et spirituel pourrait émerger quant à l'orientation et au sens à attribuer à la vie, favorisant une connexion à soi plus profonde et plus consciente. Le besoin d'attribuer un sens à toute cette épreuve se ferait vital et primordial pour traverser la douleur de la perte et de la solitude existentielle.

Le besoin d'attribuer un sens à cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie se traduirait notamment par la participation à cette étude, qui serait reçue comme une occasion de tourner la page de cette douloureuse expérience et d'exprimer une profonde souffrance, parfois encore ressentie quelques années après. Les aidants pourraient également ressentir le besoin de raconter leur histoire pour faire sens de cette expérience. De surcroît, participer à l'étude exprimerait le besoin de transmettre et de restituer à la société un savoir millénaire perdu, redécouvert à travers cette expérience.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Cet essai vise une meilleure compréhension de l'expérience spirituelle et existentielle de proches aidantes⁴ ayant accompagné un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs, notamment dans une société qui tend à occulter et à dénier la mort (Byock, 2002; Lafontaine, 2008; Zimmermann, 2007). Pour ce faire, nous avons opté pour une étude exploratoire et phénoménologique afin de chercher à écouter, échanger, rapporter le plus authentiquement possible l'histoire de ces aidantes et tenter de comprendre leur vécu. Nous sommes donc allées à la rencontre de six femmes : Anne, Marie, Emma, Claude, Suzanne et Sophie, qui avaient toutes vécu l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. Tout au long de la présentation des résultats, nous nous sommes efforcée : a) de décrire, b) d'explorer et c) de mieux comprendre les dimensions spirituelles et existentielles de l'accompagnement à partir du récit de proches aidantes.

Dans ce présent chapitre, nous nous proposons en premier lieu de croiser les principaux constats de cet essai avec divers écrits scientifiques et cliniques, afin d'explorer en quoi ces recherches peuvent nuancer, bonifier ou soutenir la nôtre. En ce sens, nous nous arrêterons tout d'abord pour questionner l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement à la lumière de différentes composantes de la spiritualité. Ensuite, nous présenterons le bilan des apports et des limites de notre recherche.

⁴ Le féminin est utilisé pour ce terme puisque les participants sont tous de sexe féminin.

4.1 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience spirituelle et existentielle

Afin de clarifier notre proposition d'explorer l'accompagnement d'un proche en fin de vie sous l'angle d'une expérience spirituelle et existentielle, il nous semble pertinent de rappeler la définition et les différentes composantes de la spiritualité. À la suite d'une recension sur le concept de spiritualité, nous avons mis en lumière neuf dimensions du spirituel dans notre revue de littérature, soit : a) la notion de sens à la vie ; b) le sentiment de mission, de raison ou d'appel ; c) la conviction que la souffrance est porteuse de sens ; d) l'idée d'un chemin à tracer ; e) la croyance dans le caractère sacré de la vie ; f) la notion d'âme éternelle ; g) la dimension transcendante avec Dieu ou un être supérieur ; h) l'emphasis sur la relation au monde et aux autres ; i) l'importance de la transformation personnelle (Coyle, 2008). Conséquemment à cette vision et compréhension de la spiritualité, plusieurs questionnements de recherche ont émergé, toujours dans un souci de tenir compte de la pluralité de ses dimensions. À cet effet, nous nous sommes demandée tout d'abord si ce vécu pouvait être une source de croissance et d'élargissement de la conscience existentielle. Nous nous sommes aussi questionnée sur le potentiel transcendant et transformateur d'une telle expérience. Enfin, nous nous sommes interrogée sur le sens que les aidantes peuvent attribuer à cette expérience d'accompagnement. Avant de discuter de ces aspects spirituels et existentiels de l'accompagnement d'un proche en fin de vie, nous ferons un détour par l'expérience du curatif, afin de lui octroyer toute son importance et de rester fidèle à l'expérience des proches aidantes.

4.1.1 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : le sceau du curatif

Alors que nous questionnions l'expérience d'avoir accompagné un proche en fin de vie, le besoin de raconter et de partager la traversée du curatif semble s'être manifesté spontanément, chez toutes les proches aidantes. Ces femmes ont majoritairement dépeint leur passage par le curatif comme un enfer : enfer d'avoir croisé tour à tour le choc de l'annonce de la maladie et du tourbillon des rendez-vous médicaux, enfer de la confrontation à un système médical qui serait de plus en plus froid, incompréhensible et déshumanisant. Leur vécu semble d'ailleurs faire écho aux critiques et questionnements de certains auteurs face à l'attitude de la médecine moderne (Byock, 2002; Ravet, 2015; Zimmermann, 2007). Ces auteurs y décrivent notamment une médecine en quête de performance et d'efficacité qui en oublierait l'être humain, sa dignité et ses besoins, reflet du vécu de plusieurs participantes. Les mots de Claude résonnent encore en nous comme un cri dénonciateur de cette médecine : « Ces fous en neuro s'acharnaient sur ma mère alors qu'elle était en train de mourir. On l'a laissée souffrir ! ». Ces propos nous renvoient entre autre à la pensée de Reboul qui décrit au contraire l'importance du regard porté sur le malade, un regard qui se veut bienveillant et ré-humanisant : « Ma dignité se trouve confirmée dans le regard que l'autre porte sur moi, dans le fait d'être reconnu par autrui comme porteur de la dignité humaine, dans la certitude de ne pas être ignoré » (Reboul, 2014, p. 8). Ce besoin nous apparaît à la fin de cette recherche comme une expérience réconfortante voire salvatrice tant pour le proche aidant que pour le mourant.

Cette expérience du curatif semble essentiellement rapportée en termes de souffrance et d'impuissance. Souffrance et douleur du proche, tant physique que psychologique, mais également souffrance de l'aidant d'assister impuissant au supplice du proche soumis à la maladie. Plusieurs chercheurs mettent en exergue ce processus psychologique (Dumont, 2006; Ortolí et Deroín, 2011; Proot *et al.*, 2003). Ces

auteurs supposent qu'assister impuissant à la douleur du proche provoquerait peine, sentiment de perte de contrôle et d'impuissance, à l'image de ces aidantes. Ces ressentis pourraient influencer, selon eux, sur l'anxiété et la détresse existentielle des proches aidants (Hudson *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014). En ce qui a trait à nos participantes, nous avons effectivement été témoins de vécus et d'épisodes pouvant être considérés comme anxiogènes lors de la reviviscence de cette expérience d'accompagnement. L'impuissance d'assister à la douleur du proche, à sa déchéance physique puis à sa mort, de même que la perte de contrôle face au système médical pourrait être comprises comme une source d'anxiété lors de l'accompagnement du proche. Cette anxiété pourrait persister comme Emma en a témoigné : « Ça réveille en toi une sorte de paranoïa de la maladie après avoir vu quelqu'un se détériorer comme ça. Comme une peur qui s'est développée », de même que Claude : « J'ai plutôt peur d'être coincée comme mon père. C'est d'être malade, pognée dans un lit avec des fous autour de moi qui n'ont aucune humanité ».

En outre, accompagner un proche vers la mort engendrerait selon les auteurs une certaine détresse existentielle (Hudson *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014). La détresse existentielle renverrait entre autres au sentiment d'absurdité ou de perte de sens pouvant émerger lors de la confrontation à la finitude (Vachon et Dupuis, 2012). Les sentiments de désespoir, de dévalorisation, de perturbation de l'identité, d'anxiété de mort, d'isolement, d'absence de contrôle et de perte de dignité alimenteraient également cette détresse (Vachon et Dupuis, 2012). Ainsi, assister, soutenir et accompagner le proche dans cette traversée des enfers pourrait, à notre avis, générer une certaine détresse existentielle tant les sources de confrontation existentielle semblent être multiples. L'aidant pourrait en effet devoir faire face à la confrontation avec la mort, à la rencontre avec la fragilité et la souffrance, à l'expérience de la solitude existentielle, etc. Cette réflexion nous amène ainsi à regarder et à discuter instamment de la vision de l'accompagnement comme occasion d'élargissement de cette conscience existentielle.

4.1.2 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une occasion de croissance et d'élargissement de la conscience spirituelle et existentielle ?

L'une des questions qui nous habitait lors de la réalisation de cette étude renvoie à la compréhension de l'accompagnement comme une occasion de croissance spirituelle et existentielle. En effet, la spiritualité, selon la vision de plusieurs auteurs dont Frankl, se voudrait l'essence de notre humanité, l'humain se construisant autour d'un noyau spirituel (Feintrenie, 2010; Frankl, 1959, 1997). En ce sens, la spiritualité s'inscrirait dans toute activité humaine. De ce fait, il serait susceptible de penser l'homme en termes d'expériences spirituelles et existentielles, et d'interroger l'expérience de l'accompagnement sous cet angle. Comme nous l'avons abordé dans la revue de littérature, selon Frankl, l'humain peut grandir et développer une plus grande conscience spirituelle et existentielle lorsque ce dernier confronte et affronte la souffrance (Frankl, 1997). L'expérience d'accompagner un proche en fin de vie engendrerait une certaine souffrance et détresse existentielle (Hudson *et al.*, 2015; Vachon et Dupuis, 2012; Ventura *et al.*, 2014), ce qui semble se refléter dans le vécu et les mots de nos participantes : « Le monde s'écroule autour de toi » selon Anne, « ça a été épouvantable » pour Suzanne, « C'était rough comme je vous dis » selon Sophie, « C'est comme si quelqu'un te torture, comme si quelqu'un torture une personne que tu aimes et tu es forcé de regarder, tu peux pas regarder ailleurs, faut que tu regardes et restes fixé » pour Emma.

Il nous semble que lors de la confrontation à une expérience aussi bouleversante que la mort d'un proche, le noyau spirituel intrinsèque à chacun deviendrait beaucoup plus souffrant et donc possiblement bien plus présent et conscient. En effet, il apparaît que la confrontation à la mort puisse venir bouleverser et questionner cette conscience existentielle, conscience réactivée lors d'expériences aussi confrontantes que celles d'accompagner un proche vers sa dernière demeure (Melin-Johansson *et*

al., 2012; Totman *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014). Accompagner un proche en fin de vie semble astreindre l'accompagnant à vivre consciemment en présence de la mort et de la finitude, comme l'ont rapporté certaines participantes dont Anne : « Ça m'a aussi donné la connaissance de la mort », Suzanne : « Ça tient à rien la vie. On ne peut pas empêcher le destin » et Emma :

Je me dis, n'importe quoi peut arriver rapidement. Du jour au lendemain tout va bien, et du jour au lendemain on peut dire tu as le cancer et tu peux mourir dans 3 ou 6 mois. Ça m'a rendu plus alerte à ce genre de choses. – Emma

Les mots de ces femmes trouvent leur résonnance dans la recherche de plusieurs auteurs qui appuient l'idée selon laquelle accompagner un proche en fin de vie réveillerait la conscience de l'existence de la mort (Feintrenie, 2010; Journois, 2010; Ortoli et Deroin, 2011). En outre, accompagner un proche en fin de vie favoriserait une conscience accrue de la fugacité de la vie et de la finitude (Dumont, 2006; Yalom et Lieberman, 1991). La réalité et la conscience de la mort devenant plus présentes, la vie arborerait effectivement une couleur et un goût différents. Elle se draperait de délicatesse et de fragilité comme en ont témoigné Anne : « Ça me permet que je connais plus la vie, je sais de quoi on parle. Je connais la vie, je connais des choses plus que bien des gens », Marie : « En tout cas, la vie passe très vite, très très vite. Mon mari avait encore des choses à accomplir » et Emma : « Ça m'a réveillée sur la fragilité de la vie. La vie est tellement fragile !!! »

Leur vécu fait écho à différents écrits cliniques qui mettent en lumière l'appréhension de la vie différente, plus fragile et fugace, à la suite de cette expérience confrontante avec la mort et la vie (Journois, 2010; Totman *et al.*, 2015). En outre, selon Yalom, la confrontation à la mort peut tout aussi bien être une source de détresse qu'une source de croissance spirituelle favorisant une meilleure appréciation de la vie (Yalom, 2008; Yalom et Lieberman, 1991). À cet égard, plusieurs écrits suggèrent qu'à la suite de l'expérience d'accompagner un proche, les accompagnants se seraient sentis plus conscients de la valeur de la vie (de Montigny, 2010; Dumont, 2006; Gillies et

Neimeyer, 2006; Quintin, 2015), ce qui résonne dans le vécu des participantes. Cette appréhension de la vie, qui apparaît plus consciente et présente à certains moments, semble être alimentée par l'expérience de vivre au présent, dans l'ici et maintenant, dans un contexte de temps limité et compté (Boutinet, 2003; Châtel, 2010). Ainsi, se connecter au présent et donc à cette temporalité intrinsèquement humaine pourrait faire émerger une reconnaissance accrue du caractère éphémère de la vie.

En outre, la confrontation à la finitude engendrerait une possible détresse existentielle, alimentée notamment par un sentiment de désespoir et d'isolement (Vachon et Dupuis, 2012). En effet, la majorité des aidantes ont rapporté de manière extrêmement touchante et bouleversante avoir rencontré et côtoyé la solitude existentielle, tant lors de l'accompagnement que lors de la phase de deuil, suscitant généralement une profonde souffrance comme l'a affirmé Sophie « Tant qu'on ne vit pas une souffrance pareille, ce manque, on ne peut pas imaginer, jamais », de même qu'Anne :

Je pense qu'on apprend à vivre avec, avec une peine qui est toujours là. Ce n'est pas tout à fait disparu. Je ne dirais pas que je m'en suis sortie, je vis avec, de jour en jour, j'ai continué ma vie, mais ça reste quand même. [...] À la suite du 2^{ème} deuil, je me suis dit « ça donne rien de vivre ». Moi, je devrais mourir. Je D-É-T-E-S-T-E la solitude. Je déteste ça. Cette boule dans le ventre parce que tu te lèves tu es toute seule, c'est là que j'ai ressenti... – Anne

La conscience de la solitude existentielle trouverait l'occasion de se déployer pleinement lors de cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie, constat similaire aux écrits scientifiques (Dumont, 2006; Gillies et Neimeyer, 2006; Neimeyer *et al.*, 2002). Cette conscience existentielle deviendrait ainsi plus souffrante, mais paradoxalement plus consciente dans ses enjeux existentiels.

La conscience existentielle et spirituelle paraît donc devenir plus présente et éveillée lors d'expériences de confrontation à la mort et à la finitude. Le noyau spirituel intrinsèque à chacun semblerait réactivé par l'expérience d'un vécu souffrant et

bouleversant. Si pour la plupart des participantes un élargissement de la conscience existentielle semble avoir émergé, entre autre par la reconnexion à la fragilité de la vie, par la confrontation avec la finitude et par l'expérience consciente de la solitude existentielle, toutes ne semblent pas vivre cette croissance spirituelle. Nous pensons par exemple à Marie, qui par son expérience de vie d'accompagner des personnes âgées en fin de vie, semblait déjà plus consciente et connectée à cette réalité existentielle et spirituelle. Son expérience ne semble pas avoir été moins douloureuse pour autant, mais Marie paraissait plus outillée et consciente des difficultés à affronter :

Le psy du CLSC m'a dit « vous semblez être une personne forte là ». Et quand Y. est décédé, j'y suis retournée, et l'infirmière a dit « vous êtes forte. Je n'ai pas rencontré souvent des femmes, des hommes qui accompagnent comme ça. – Marie

En effet, comme l'ont mis en évidence dernièrement les écrits scientifiques et cliniques, plus les accompagnants seraient préparés à cette épreuve (par des expériences antérieures, par de l'information fournie par le milieu médical) plus l'expérience serait approchée positivement, avec notamment une diminution des effets négatifs (culpabilité, dépression, stress, impuissance, etc.) (Holm *et al.*, 2015; Hudson *et al.*, 2015; Ringdal et André, 2014).

4.1.3 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience transcendante ?

Une autre question nous portait lors de cette recherche, à savoir si l'accompagnement peut être compris comme une expérience d'auto-transcendance. La définition de la spiritualité inclut entre autre la notion de transcendance comme essence, transcendance avec Dieu, un être supérieur, mais également avec le monde et les

autres (Coyle, 2008). Transcender signifierait notamment se sentir lié à quelque chose de plus grand que soi. Frankl suggère notamment que l'être humain est nécessairement dirigé vers, lié à quelque chose d'autre que soi ou quelqu'un, qu'il s'agisse d'atteindre un but, un engagement idéologique ou de rencontrer l'autre dans une relation nous dépassant (Frankl, 1997; Vachon et Dupuis, 2012). L'auto-transcendance peut entre-autre se manifester par une attitude décentrée et gratuite dans le rapport à l'autre, amenant à une meilleure connaissance de soi, d'autrui et du monde (Rimbaut, 2008).

En effet, l'essence même du mot « accompagner » renvoie au fait d'aller *avec* (*cum*) l'autre, mais aussi d'aller *vers* (*ad*) l'autre (Châtel, 2010). L'accompagnement engagerait donc deux partenaires dans un projet commun (ici, il s'agit d'accompagner le malade jusqu'à son dernier souffle) au cours duquel le déplacement de l'un entraînerait invariablement le déplacement de l'autre (Paul, 2003). Accompagner porterait ainsi de manière inhérente l'élan vers cet autre compagnon de route, comme les participantes semblent l'avoir vécu, notamment par l'instauration d'une communication dialogique où le silence et l'écoute règlent la mesure du bal intitulé « présence ». L'essence de l'accompagnement résiderait dans l'établissement d'un espace de présence et de connexion authentique, favorisé par la parole et l'écoute comme en a témoigné avec beaucoup d'émotions Anne :

Il (son mari) m'a dit des mots d'amour, jusqu'à la fin. Il a dit des choses intimes aux enfants, mais je n'étais pas là pour écouter. Ce qui a été extraordinaire, ce qui s'est passé, c'est que l'homélie que mon fils voulait lire, il lui a lue. Il avait comme écrit une lettre à son père, et il lui a lue avant de mourir, tout le monde pleurait. – Anne

Ces propos font écho à la recherche clinique qui aborde l'importance de la présence et du dialogue dans les derniers instants (Feintrenie, 2010; Journois, 2010; Ortolì et Deroìn, 2011).

La présence et la connexion authentiques se déploieraient également pleinement dans le silence (Dumont, 2006), rejoignant le vécu de certaines aidantes, comme par exemple Anne : « Finalement à la fin, on est tous ensemble, et c'est le plus important. Les mots sont superflus » et Suzanne, pour ne citer que ces femmes :

Certains appelaient pour demander si je peux dire bonjour à P., certains se couchaient à côté de lui, et je leur mettais de la musique. Ils ne parlaient pas. Ils étaient à l'aise comme ça. -Suzanne

Être avec l'autre en communion, s'unir à lui dans une présence souvent silencieuse et bienveillante, être ensemble et connectés jusqu'à la fin, voilà ce qui nous apparaît comme le cœur et l'essence même de l'accompagnement selon l'expérience de ces femmes. Leurs vécus rappellent notamment plusieurs écrits scientifiques (Châtel, 2010; Matray, 2004; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Ravet, 2015; Totman *et al.*, 2015).

Ainsi, pour certaines proches aidantes, l'accompagnement renverrait à une expérience de dépassement de soi, vécu qui réveillerait un profond sentiment d'accomplissement comme l'a par exemple exprimé avec ardeur Marie :

Je me suis oubliée, mais je suis contente de l'avoir fait car je savais que j'avais cette force en moi de l'accompagner malgré que lui (son mari) ne voulait rien savoir. Niveau physique il voulait mon aide, mais au niveau spirituel ou psychologique, c'était difficile. Mais je me suis dit mission accomplie. – Marie

Ce sentiment d'accomplissement est défini par Frankl comme notre contribution au monde. Cette expérience engendrerait un sentiment de satisfaction (Frankl, 1959). En ce sens, plusieurs auteurs ont aussi observé ce sentiment de satisfaction, voire même de plaisir, chez les proches aidants ayant accompagné leur proche jusqu'à la fin (Feintrenie, 2010; Journois, 2010; Ortolì et Deroìn, 2011; Proot *et al.*, 2003; Totman

et al., 2015). Cette expérience d'accompagnement pourrait même être ressentie et vécue comme une mission de vie dont les aidantes ne pourraient se défilier, comme en a témoigné avec ferveur Marie :

Ma mission est accomplie moi. Oui ça a été dur, bien dur, mais mon rôle c'était de l'accompagner jusqu'à la fin. Accompagner mon mari et les personnes âgées c'était ma mission, qui est maintenant accomplie. – Marie

En conséquence, accompagner le proche sur son chemin jusqu'à sa dernière demeure, se lier à lui de manière bienveillante et désintéressée dans une relation nous dépassant rejoindrait la définition même de l'auto-transcendance (Frankl, 1997; Vachon et Dupuis, 2012). Accompagner un proche vers la mort pourrait impliquer en ce sens de se transcender. Cette transcendance favoriserait le lien tant à l'autre qu'à quelque chose de plus grand que soi, qui nous dépasserait et qui nous porterait dans cette épreuve. En effet, plusieurs participantes évoquent avoir été portées par une « drive », une énergie transcendante tout au long de l'accompagnement afin d'entourer au mieux leur proche et de dépasser la souffrance, comme l'ont expliqué Sophie : « Aider ma sœur était tellement naturel. J'aurais continué, encore et encore », et Anne :

Dans tout ça, j'avais énormément d'énergie. Beaucoup, beaucoup d'énergie je ne sais pas comment j'ai fait. J'avais de la drive. Je voulais qu'elle (la vie) continue à être joyeuse. Je voulais qu'il y ait encore de la vie. – Anne

Leur vécu rappelle les propos de Frankl qui pensait l'humain capable de grandir dans la souffrance en la « transcendant » (Becker *et al.*, 2007; Frankl, 1997; Gillies et Neimeyer, 2006).

De ce fait, quand le déni de la mort envahirait l'espace relationnel et communicationnel, que l'omerta bâillonnerait le travail de parole, rejoindre l'autre et l'accompagner jusqu'à sa dernière demeure alourdirait émotionnellement et psychologiquement le vécu de l'accompagnement. La littérature semble aussi

corroborer ces propos (Neimeyer *et al.*, 2002; Zimmermann, 2007). Quand la rencontre avec cet autre à accompagner serait entravée, se lier à lui dans une expérience d'auto-transcendance apparaîtrait compromis, mais pas impossible si l'on se réfère à l'expérience de Marie :

Il (son mari) ne voulait jamais aborder les funérailles. Fallait que je devine. Mais il ne voulait rien savoir. Il gardait toujours les yeux fermés, et son mutisme... C'est ça qui a été le plus difficile, qu'il ne dise rien. Qu'il refuse jusqu'à la fin [...] Oui ça a été dur, bien dur, mais mon rôle c'était de l'accompagner jusqu'à la fin. Accompagner mon mari et les personnes âgées c'était ma mission, qui est maintenant accomplie. – Marie

Ainsi, accompagner un proche vers la mort semble porter un certain potentiel transcendant, permettant parfois de dépasser et d'outrepasser l'omerta du silence et du déni entourant la mort et la finitude.

4.1.4 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : une expérience transformatrice ?

Nous nous sommes aussi questionnés sur le potentiel transformateur de cette expérience. En effet, la définition de la spiritualité inclut également la potentialité de transformation personnelle dans ses composantes (Coyle, 2008). En ce sens, de nombreux chercheurs ont décrit un changement survenu dans la vie de proches aidants ayant accompagné un proche en fin de vie (Becker *et al.*, 2007; de Montigny, 2010; Dumont, 2006; Gillies et Neimeyer, 2006; Neimeyer *et al.*, 2002; Ortoli et Deroin, 2011; Totman *et al.*, 2015). Ces auteurs évoquent notamment un changement identitaire, une nouvelle hiérarchisation des besoins et des valeurs ainsi qu'une plus grande conscience de la fragilité de la vie.

En effet, selon nos observations, l'expérience d'avoir accompagné un proche en fin de vie aurait permis à plusieurs aidantes de révéler une force et une assurance qu'elles ne se connaissaient parfois pas, tout en côtoyant leurs faiblesses et leurs limitations dont elles ignoraient possiblement les frontières. Anne illustre cette expérience paradoxale avec émotion :

Je suis devenue une battante, je sais m'organiser. Je suis profondément une battante dans la vie. Ça m'a aussi donné beaucoup d'assurance. Je me sens une personne plus volontaire, j'ai le « je » plus facile. Mais ça fait de moi une personne plus émotive, je pleure plus facilement, tout en me donnant une force dans la vie aussi de me dire « wouah, t'es encore passée à travers ça », mais avec des séquelles. – Anne

Ainsi, les aidants pourraient développer une plus grande connaissance de soi, tant dans leurs forces que dans leurs faiblesses, ce qui tend à être validé dans la littérature (Proot *et al.*, 2003; Totman *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014).

En outre, leurs valeurs et leurs priorités seraient parfois appelées à évoluer, en réponse à cette bouleversante et souffrante expérience (Gillies et Neimeyer, 2006; Ortolí et Deroin, 2011; Totman *et al.*, 2015). Un besoin de se reconnecter à l'essentiel et de vivre plus authentiquement selon ses envies et ses valeurs se ferait plus pressant. Plusieurs aidantes l'ont en effet manifesté, telle qu'Emma et Sophie pour ne citer que ces deux participantes :

Ça m'a changé, je ne suis plus la personne que j'étais avant que mon père décède. Les valeurs sont pas les mêmes, j'étais superficielle. J'ai vraiment comme changé du jour au lendemain. – Emma

Y a des choses de moi maintenant que je sais. Je n'avais pas vraiment ces questions sur moi avant, sur ce que j'allais faire de ma vie. C'est un peu comme si j'étais en train de naître. – Sophie

Les évolutions et les transformations personnelles qui parfois émergeraient à travers la souffrance d'accompagner et de perdre un proche ne se limiteraient pas seulement à la sphère personnelle. Elles pourraient aussi rebondir plus largement dans la sphère

relationnelle. Ainsi, certaines relations se consolideraient alors que d'autres disparaîtraient, alimentées par un besoin d'authenticité et de présence semble-t-il. Emma par exemple l'a signifié à plusieurs reprises : « On dirait quand il a commencé à être malade, ça m'a frappé, je me suis dit je suis en train de perdre mon temps avec ces gens, qui d'ailleurs n'étaient pas présents dans ces moments-là ». Ce constat est également alimenté par certains auteurs (Neimeyer *et al.*, 2002).

Enfin, par la mort et la disparition du proche, la vie imposerait de se réinventer et d'être créatif, souvent dans un élan de survie. En ce sens, nombre de participantes ont dépeint un besoin, une nécessité voire un impératif de changer de trajectoire de vie et de puiser en elles une force créatrice de changement. Anne incarne à nos yeux toute la complexité de cet instinct de survie transformateur qui tente de dépasser l'expérience de la souffrance existentielle :

Je ne sais pas qui je serais devenue moi, j'aurais été femme de médecin, qui aurait fait beaucoup d'argent. Ça m'a façonnée autrement. [...] Tu découvres d'autres choses, d'autres plaisirs, y a plein de chemins dans la vie, pas juste un. Y a beaucoup beaucoup de chemins. Tu pensais prendre celui-là, finalement ce sera celui-là. Chaque chemin apporte de belles choses aussi. Mais faut être capable de changer de chemin, pas rester accroché au chemin fixé sinon tu vas pas fonctionner. Quand mon 1^{er} est décédé, j'avais deux enfants en bas âge, fallait qu'ils aient une mère qui se tienne, j'ai changé toute ma vie et là, j'ai recommencé à vivre. Survivre, survivre... – Anne

En ce sens, des écrits suggèrent qu'afin de surmonter la détresse existentielle ressentie face à la perte du proche, les aidants en viendraient éventuellement à se réinvestir progressivement dans la vie tout en vivant la douleur de la perte et du deuil, (Stroebe *et al.*, 2006). L'expérience d'accompagner un proche en fin de vie pourrait de ce fait être perçue comme une invitation péremptoire de la vie d'emprunter un chemin de connaissance, de transformation et de croissance personnelle.

4.1.5 L'accompagnement d'un proche en fin de vie : quel sens lui attribuer ?

La question du sens attribué par les aidantes à cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie nous a habitée tout au long du processus de recherche. La définition de la spiritualité réfère aussi à la notion de sens : sens attribué à la vie, mais également conviction que la souffrance peut être porteuse de sens. Cette considération pour le sens revient fréquemment dans les écrits qui touchent à l'expérience de la spiritualité en contexte de fin de vie ou de deuil (Becker *et al.*, 2007; de Montigny, 2010; Gillies et Neimeyer, 2006; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Neimeyer *et al.*, 2002; Quintin, 2015; Totman *et al.*, 2015; Vachon et Dupuis, 2012). Cette préoccupation du sens, étudiée principalement par Frankl, est abordée en lien avec la souffrance immanente à la fin de vie. Comme le rapporte Frankl, le besoin de chercher et de trouver des sources de sens à la vie et à la souffrance constitue un besoin existentiel, chaque humain possédant la capacité d'en trouver un, ou plusieurs (Melin-Johansson *et al.*, 2012; Vachon et Dupuis, 2012).

D'ailleurs, les diverses sources d'accomplissement comprises par Frankl comme des contributions uniques au monde, favoriseraient la création de sens et engendreraient un sentiment de satisfaction (Frankl, 1959). Ce sentiment d'accomplissement émergerait pour certaines aidantes lors de l'aboutissement de « la mission » d'accompagnement, mission qui pourrait être ressentie comme le sens et la raison d'être de toute une vie.

Sans nécessairement porter cette expérience comme une mission de vie, nombreuses sont celles qui paraissent avoir éprouvé un profond sentiment d'accomplissement face au chemin parcouru avec leur proche, rejoignant selon nous les propos de Frankl face au sentiment d'accomplissement comme porteur de sens (Frankl, 1959).

Il nous semble intéressant de constater que le support offert par la religion confèrerait réconfort dans la tourmente, comme plusieurs auteurs l'ont également observé (Becker *et al.*, 2007; Gillies et Neimeyer, 2006). En effet, croire en Dieu ou en une vie après la mort semble favoriser un apaisement et apporter des réponses face aux souffrances et questionnements existentiels (Châtel, 2010; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Totman *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014). Sophie nous a effectivement partagé son expérience, venant illustrer le rôle de la religion dans le soutien et l'attribution d'un sens à une expérience bouleversante existentiellement :

Je ne perds jamais la foi. Je sais que le bon Dieu ne m'a jamais laissée. Il sait ce qu'il fait, y a une raison à tout. Il teste, et la vie c'est comme ça. Dans les plus graves situations de ma vie, je lève les yeux au ciel et je dis « God, help me ». Si on a de la compassion, le bon Dieu vous aidera, jamais il vous laissera. – Sophie

Comme annoncé précédemment, le besoin de chercher et de trouver des sources de sens à la vie et à la souffrance constituerait un besoin existentiel (Frankl, 1959). Ainsi, il semble avoir émergé lors de l'analyse des données une compréhension de la participation à cette étude comme une continuité de recherche de sens. Participer à cette étude pourrait incarner une envie, voire même un besoin de transmettre le savoir être et le savoir faire acquis au fil des mois et des années. Le sens de cette expérience pourrait donc en partie se nicher dans la transmission de ces savoirs acquis lors de l'accompagnement. La majorité des aidantes rencontrées pour cette étude ont manifesté ce besoin de transmission, dont spécialement Claude et Marie :

Ce que je trouve dommage, c'est qu'on n'a pas d'éducation nous en occident par rapport à la mort et qu'est-ce qu'il faut faire et pas faire. C'est difficile, on ne sait pas quoi faire, on a aucune éducation. Il y a un réel besoin de savoir comment être, on ne sait pas. Moi je l'ai eu, je l'ai cherché et je pense aux autres maintenant. J'ai participé à cette étude car c'est important de communiquer tout ça. – Claude

J'avais le temps de penser cet été et j'me disais « c'est tu plates la connaissance que j'aie. Avec les personnes âgées, puis l'accompagnement, j'aimerais ça moi faire partager ça à quelqu'un. – Marie

L'objectif de cette transmission serait de renouer avec la tradition et les savoirs perdus face au mourir afin de contrer l'ignorance qui tendrait dangereusement à isoler et à culpabiliser l'aidant, comme la littérature en témoigne (Holm *et al.*, 2015; Hudson *et al.*, 2015; Ringdal et André, 2014). D'ailleurs, plusieurs participantes l'ont aussi évoqué en ces termes, comme par exemple Emma :

Si ça peut aider quelqu'un... Mais j'espère qu'il y aura encore plus de ressources pour les patients, on dirait que c'est tabou, quelque chose dont on ne veut pas parler. Moi j'ai appris sur le tas, puis j'ai fait des erreurs, il faut que les gens sachent. – Emma

Transmettre leurs savoirs et renouer avec l'autre tout en se racontant, voilà ce qui permettrait possiblement de soutenir et d'encourager la transformation, voire même l'émergence du sens immanent à cette expérience. En effet, accompagner un proche en fin de vie et faire l'expérience de la finitude ébranlerait possiblement au plus profond les certitudes et chamboulerait le sens accordé à l'existence. Afin d'aider à retrouver une certaine cohérence et un certain sens, Alberto Manguel explique que « les histoires sont notre façon de rendre compte de notre expérience au monde, de nous-mêmes et des autres [...] Elles peuvent nous guérir, nous illuminer et nous montrer le chemin. », (cité dans Quintin, 2015, p.11). Raconter son histoire renverrait en quelque sorte à se mettre en scène à travers le récit (Riffault, 2015). Le sens y serait ainsi formé et renforcé par l'écoute, le dialogue et l'échange avec l'autre ; l'autre incarnant le réceptacle et le témoin de la tentative de réappropriation du sens de l'expérience (Coopman et Janssen, 2010; Gilbert, 2007; Quintin, 2015).

Ainsi, en se racontant, « l'identité narrative », qui réfère à « la capacité de la personne de mettre en récit de manière concordante les événements de son existence », se dévoilerait et évoluerait (Michel, 2003, p. 127). Le concept « d'identité narrative », développé par Paul Ricoeur consiste en la « sorte d'identité à laquelle l'être humain accède grâce à la médiation de la fonction narrative » (Ricoeur, 1988). Face aux questions de sens et d'identité, Paul Ricoeur affirme que nous ne pouvons y répondre

qu'à travers la narration et le récit de vie. En racontant notre histoire ou des événements de celle-ci, nous pouvons de ce fait en reconstruire la cohésion (de Ryckel et Delvigne, 2010).

La narration pourrait donc être interprétée comme tremplin à la construction de l'identité et au dévoilement du sens. L'aidant, qui vivrait une expérience aussi bouleversante et souffrante, éprouverait le besoin intrinsèque de faire sens de son histoire. En effet, le sens ne serait jamais acquis définitivement. Il s'agirait de le chercher, de le faire et le refaire continuellement (Busacchi, 2010; Hentsch, 2005). Conséquemment, on peut supposer que les participantes éprouveraient le besoin de redécouvrir le sens accordé à leur existence, en d'autres termes à leur « être au monde » en se racontant, car comme le nomme Hentsch (2005), « la quête de sens ne s'explique pas, elle se raconte ». Plusieurs témoignages de réappropriation et de recherche de sens résonnent encore en nous, mais nous retiendrons surtout ceux de Sophie et de Marie.

Ça m'a fait du bien, parce que je n'en ai jamais parlé. C'est la première fois que je veux bien en parler, de m'asseoir et d'en parler. Ça m'a fait tellement de bien, je me sens mieux, je comprends mieux certaines choses. Je suis en train de découvrir une nouvelle manière. Merci beaucoup car vous m'avez fait tellement de bien. – Sophie

C'était très bien, excellent. Au contraire, vous avez les vraies questions cibles. Ça vient de fermer la boucle. Ça permet, oui, de boucler la boucle et y a rien que du meilleur qui s'en vient. Merci. –Marie

En écho aux constats de nombreux écrits qui relatent que les pertes les plus difficiles sont celles où les proches échouent à faire du sens, celles où l'expérience du non-sens prédomine (Becker *et al.*, 2007; Gillies et Neimeyer, 2006; Neimeyer *et al.*, 2002), une participante a révélé que rien ne pourrait être plus mortifère et destructeur qu'une absence de sens à cette douloureuse expérience de perdre un être cher. Les mots touchants d'Emma rappellent le besoin inhérent du faire sens afin de se maintenir en vie. Ses propos rejoignent la théorie de Frankl qui, pour rappel, a pour prémisse que

tout être humain possède un besoin existentiel de s'orienter vers le sens de sa vie (Frankl, 1959; Melin-Johansson *et al.*, 2012; Vachon et Dupuis, 2012) :

Je pense que veux veux pas, on veut trouver des bonnes choses de tout ça car sinon c'est bien trop épouvantable. Donc quand je dois en parler, je dis que j'ai pris conscience de la fragilité de la vie, j'essaie de tirer qu'est-ce que je peux de cette situation malheureuse. – Emma

Son constat n'est pas sans rappeler les mots de Thierry Hentsch (2005) relatifs à la quête de sens : « On ne peut y renoncer sans sombrer ». Cette réflexion autour du besoin de sens fait raisonner en nous la théorie de Frankl selon laquelle l'individu, animé par la quête de sens, est amené à trouver sa propre raison d'exister en fournissant les efforts nécessaires pour y parvenir (Frankl, 1997). D'ailleurs, comme le nomme Paul (2003), « Quel mouvement peut être essentiel, vital pour tout être vivant, si ce n'est celui par lequel il en vient à grandir, mûrir, évoluer, se transformer et créer ? » (Paul, 2003, p. 129).

4.2 Bilan de l'essai

4.2.1 Les forces de l'essai

Cette recherche favorise selon nous, une meilleure compréhension de différentes manifestations de l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement d'un proche en fin de vie, vécu qui n'a que peu été étudié à notre connaissance. Cette recherche contribue à mieux comprendre comment l'expérience spirituelle et existentielle se révèle dans le discours des proches aidants et à être plus attentifs et sensibles aux démonstrations de la souffrance spirituelle et existentielle. À travers cette étude qui a cherché à s'immerger dans le récit et le vécu des participantes, nous avons pu constater l'importance et la pertinence de s'attarder à mieux comprendre la

complexité de cette expérience éprouvée par les aidants. Nous croyons que plus nous connaissons les différents visages de l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement, mieux nous pourrions nous représenter sa complexité et son expression.

Afin de tendre vers cet objectif de mieux comprendre cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie, nous avons souhaité donner la parole à ces aidantes et recueillir leur vécu pour chercher à en extraire l'essence. En favorisant la création d'un espace de parole, le bénéfice de la mise en récit et du faire sens semble s'être manifesté. Certaines de ces femmes ont peut-être bénéficié par l'entremise de la narration de leur vécu d'un espace pour questionner et favoriser l'émergence du sens de leur expérience d'accompagnement. L'impact et le rôle de la relation ont ainsi été valorisés et pris en compte dans la création de cet espace de parole fertile à l'élaboration du sens. Cette préoccupation du lien a possiblement favorisé l'émergence et l'élaboration du sens des proches aidantes. En outre, cette étude a permis de révéler un besoin chez ces aidantes de transmettre un savoir acquis autour de la mort et de l'accompagnement afin de chercher à briser l'ignorance résultant en partie du tabou de la mort dans nos sociétés. En réponse à leur appel, nous espérons que cet essai se fera l'écho de leur parole, que leurs mots se répandront auprès des instances concernées (hôpitaux, services de bénévolat, etc.) afin de soutenir et d'éclairer le chemin d'autres accompagnants, comme elles l'ont tant souhaité.

De surcroît, cet essai met à jour la difficile transition entre le curatif et le palliatif ressentie par une majorité d'aidantes. Le fait de donner la parole à ces aidantes a favorisé semble-t-il l'émergence de ce besoin d'exorciser par les mots ce qui serait vécu comme un traumatisme pour la plupart des proches. En effet, toutes ces femmes ont partagé les moments les plus difficiles et traumatisants de leur passage au curatif. À la lumière de ce constat, il nous apparaît crucial d'offrir aux aidants un moment et une place pour exprimer cette douloureuse expérience qui semble de ce fait teinter

leur vécu de l'accompagnement, mais également leur processus de deuil, empreint parfois de regrets et de remords.

Ainsi, nous pensons que cet essai, unique dans le contexte québécois, présente un intérêt particulier puisqu'il aiderait à mieux penser l'accompagnement. Il participe notamment à une meilleure compréhension des enjeux spirituels et existentiels vécus lors de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. En plus de ces aspects spirituels et existentiels, nous avons soulevé l'importance du travail de parole dans le processus du faire sens de cette expérience, de même que le besoin d'exprimer et d'exorciser le vécu du curatif. Cet essai peut en ce sens apporter une nouvelle perspective tant pour la recherche que pour la clinique, notamment dans un contexte d'expansion des soins palliatifs symbolisé par l'adoption d'une nouvelle loi au Québec sur les soins de fin de vie (Assemblée Nationale du Québec, 2016). En effet, ces derniers sont appelés à se développer compte tenu de la population vieillissante et de l'augmentation de la fréquence des maladies incurables. Les soins palliatifs étant voués à s'épandre dans la société actuelle, cet essai offre la possibilité de réfléchir quant à l'aide et l'accompagnement qui peuvent être apportés aux aidants. Nous pensons que cet essai porte des pistes d'intervention pour inspirer les professionnels de la santé qui seront de plus en plus amenés à guider des aidants confrontés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

4.2.2 Les limites de l'essai et pistes pour de futures recherches

Bien que cet essai facilite une meilleure compréhension de l'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs, nous sommes bien consciente que notre recherche présente des limites. Nous ne

prétendons pas avoir tout compris de cette expérience d'accompagnement, mais plutôt que les témoignages livrés ont permis de mener à bien ce projet.

Même si nos résultats s'avèrent facilement transférables dans des milieux de soins, une des limites qui pourrait être adressée consiste en l'homogénéité de notre échantillon. En effet, les participantes sont toutes des femmes, d'un certain niveau socio-économique et majoritairement âgées de 55 ans et plus, bien que nous ayons eu le souci de recueillir des témoignages divers et variés. En ce sens, l'absence de réponses de la part d'hommes nous questionne. Plusieurs hypothèses pourraient être soulevées : peut-être que les hommes ne se sont pas sentis interpellés par cette étude, peut-être que leur expérience et leur besoin de faire sens se vivraient différemment, peut-être éprouveraient-ils plus de difficultés à se dévoiler, etc. Nous supposons néanmoins que ces derniers vivraient également des questionnements voire une souffrance existentielle et spirituelle, réveillés par l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Nous pensons donc qu'il serait pertinent d'étudier leur expérience et de leur offrir un espace de parole afin de mieux comprendre leur vécu pour, en bout de ligne, chercher à les aider et les guider dans cette réalité.

Une autre limite à cet essai pourrait se situer au niveau de la fenêtre temporelle restreinte dans laquelle s'ancre cette recherche. Notre étude s'inscrit dans un espace temporel momentané, se situant pour la majorité trois ans après le décès de leur proche. Ainsi, nous ignorons comment peut se déployer dans le temps cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Nous nous questionnons par exemple sur l'évolution du besoin du faire sens, sur le constat des transformations personnelles, etc. En résumé nous nous demandons comment sont appréhendées ces diverses composantes de l'expérience spirituelle et existentielle dans le temps.

Enfin, une dernière limite pourrait être adressée concernant le contexte même de l'étude. Cet essai se place dans un contexte de fin de vie en soins palliatifs. Qui dit soins palliatifs, signifie milieu hospitalier extrêmement compétent, pointu et organisé.

Or, nous pouvons nous interroger sur l'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie quand les aidants ne bénéficient pas d'un tel encadrement. Il nous apparaît pertinent de questionner cette expérience à la lumière de divers environnements de fin de vie, tels que les soins de fin de vie organisés à domicile, en maison de soins palliatifs, etc. En effet, ce questionnement semble d'autant plus pertinent dans un contexte sociétal d'expansion des soins palliatifs. Par l'adoption d'une loi visant l'encadrement des soins de fin de vie tant à l'hôpital, à domicile qu'en maison de soins palliatifs, l'accompagnement de proches en fin de vie est appelé à croître et à devenir une réalité touchant de plus en plus de personnes, dans divers environnements. En outre, nous sommes aussi sensibles à l'expérience des personnes qui accompagnent un proche en fin de vie sans avoir l'opportunité de profiter de soins de fin de vie organisés. Ainsi, nous nous demandons comment des aidants n'ayant connu que le contexte du curatif peuvent vivre cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Il serait donc peut-être important de questionner cette expérience sous l'angle de divers contextes de fin de vie puisque ces derniers peuvent influencer tant les questionnements existentiels et spirituels que les sentiments de culpabilité, de regrets et d'impuissance parfois ressentis.

CONCLUSION

Les gens meurent, mais la vie a une façon de continuer comme si de rien n'était. Il faut voir la mort non pas comme un arrêt, mais comme un relais, à l'image du coureur grec qui transmettait la flamme olympique avant de s'écrouler. Notre vie est courte mais notre espèce est de longue durée. Nous portons la responsabilité des maillons dans une chaîne. (Reeves, 2006)

Ces propos d'Hubert Reeves nous touchent profondément. Ils se font l'écho en partie des propos de nos participantes. En effet, nous habitons un monde social qui voue un culte à la santé, à la performance, à la jeunesse et à l'invulnérabilité. La vie, ses difficultés et ses enjeux de même que sa compagne éternelle, la mort, sont habituellement perçus comme des tabous à prohiber. Celui qui les vit se retrouve bien souvent seul face à cette souffrance. Or, comme Ira Byock (2002) ou Hubert Reeves (2006) l'évoquent : nous vivons en lien les uns avec les autres. Nous sommes liés, intrinsèquement, ce qui vient questionner notre responsabilité existentielle les uns envers les autres. Lors de rencontres tant personnelles que professionnelles, lors de lectures et de discussions nous avons pu réaliser combien ces enjeux existentiels étaient tus. Nous avons été interpellée par ce constat. Mobilisée et touchée par l'isolement, le silence et la souffrance résultant de la négation des aspects existentiels de l'expérience d'accompagner un proche en fin de vie, nous avons choisi d'entreprendre notre recherche sur le sujet.

Au cours des lectures, des recherches et des discussions, notre objectif s'est transformé, clarifié puis précisé pour, rappelons-le, s'énoncer ainsi : mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs. À cet effet, plusieurs questions de recherche ont été formulées de manière à tenir compte de la pluralité des dimensions de la spiritualité. Ces questions vont comme suit : Quel sens des aidants donnent-ils à cette

expérience d'accompagnement ? Peut-on comprendre l'accompagnement comme une expérience d'auto-transcendance ? L'expérience d'accompagnement peut-elle être une source de transformation ? Est-ce que l'accompagnement peut être une occasion de croissance ou de transformation spirituelle et existentielle ?

Ces questions ont servi de guide lors de l'élaboration des questions d'entrevue et de relances, mais également dans le processus d'analyse. À cet égard, notre essai doit être compris comme une recherche heuristique, dans le sens où il vise à développer, susciter et approfondir des réflexions et des pistes d'investigation. Nous souhaitons rappeler que cette étude se situe dans une démarche qualitative et s'ancre dans un paradigme constructiviste. Cette recherche, et notamment l'analyse des données, s'appuie sur une démarche phénoménologique et interprétative (Smith, 2007). Dans le cadre de cet essai, nous avons rencontré six femmes, âgées de 24 à 73 ans, qui ont été questionnées sur leur expérience d'accompagner un proche en fin de vie (un conjoint, un parent, une sœur) à partir d'entretiens semi-structurés. Ces proches aidantes ont dévoilé et partagé leur expérience lors d'entrevues menées soit à leur domicile soit à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal.

Au fil des entrevues et de l'analyse des données, la nécessité d'être d'abord à l'écoute du récit des proches aidantes quant à leur expérience même du diagnostic et des traitements curatifs s'est imposée. Nous pensons qu'afin de laisser place au spirituel, les aidantes ont toutes éprouvé un besoin d'exorciser par la parole ce que l'une d'elle a illustré par « l'enfer du curatif ». Il nous paraît bien important de souligner et de rappeler le caractère souffrant de cette expérience d'accompagner un proche en fin de vie. Tout au long de cet essai, nous avons cherché à éviter les écueils idéalisés de la fin de vie et du bien mourir. Cette souffrance existentielle et spirituelle se vivrait encore des années après la perte de l'être cher. Néanmoins, ce vécu souffrant s'inscrirait dans un paradoxe d'expériences tour à tour douloureuses, confrontantes et bouleversantes, mais également sources de développement spirituel et existentiel. En

effet, cette épreuve de confrontation à la mort pourrait avec le temps permettre aux aidants d'élargir leur conscience existentielle et spirituelle par l'entremise d'une évolution des liens et des rapports au temps qui passe, à l'autre et à soi-même. Conséquemment, ce vécu pourrait aussi s'interpréter comme une expérience transcendante qui amènerait l'aidant vers un au-delà de soi. Cette épreuve éveillerait également un potentiel transformateur qui viserait le dépassement de la souffrance existentielle. Ainsi, malgré la souffrance, accompagner un proche en fin de vie pourrait être porteur de sens. Indubitablement, comme les mots d'une participante résonnent encore en nous, rien ne pourrait être plus mortifère et destructeur qu'une absence de sens à cette douloureuse expérience de perdre un être cher. Ces propos rappellent le besoin inhérent de chacun de faire sens d'une expérience souffrante afin de se maintenir en vie. Ces femmes, à nos yeux, se sont évertuées à chercher un sens à cette expérience d'avoir accompagné et perdu un proche dans la mort afin de (sur)vivre et de poursuivre leur existence.

Enfin, cet essai met en exergue l'importance de créer un lieu de parole et d'écoute dans lequel les préoccupations d'ordre spirituel et existentiel peuvent être abordées et exprimées, quand bien même ces questionnements prendraient simplement les traits d'inquiétudes quotidiennes. Pouvoir parler de leur vécu et se raconter contribuerait pour nombre d'accompagnants à donner un sens à leur expérience, ou tout du moins à le révéler, voire le transformer. Ces femmes ont manifesté le besoin d'être mieux guidées et accompagnées dans cette épreuve afin de briser l'ignorance résultant en partie du tabou de la mort dans nos sociétés. Leur appel à l'aide nous rappelle l'urgence de reprendre contact avec le caractère existentiel, naturel et inévitable de la mort pour ainsi lui conférer un espace dans le champ social. Leur demande renvoie au besoin criant de resocialisation et de création de liens autour du mourir, incluant tant le mourant que les proches aidants qui se retrouvent bien trop souvent seuls, ignorants et déboussolés face à l'épreuve qui les attend. Nous espérons que cet essai portera leurs voix et qu'il passera le « relais » selon Reeves (2006) aux professionnels de la

santé qui seront de plus en plus amenés à guider des aidants confrontés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie. Accueillons ces aidants, écoutons-les, soyons la lumière qui les guide dans les ténèbres de la mort afin de les amener à puiser la force transcendante et transformatrice pour poursuivre leur propre chemin de vie.

APPENDICE A

LETTRE D'INVITATION

Le (date)

(Madame, Monsieur) (Prénom) (Nom)

(Adresse)

(Ville) (Québec) (Code postal)

Objet : Invitation à participer à une étude sur les soins palliatifs

(Madame, Monsieur) (Nom),

Récemment, vous avez accompagné (Monsieur, Madame) (Prénom) (Nom) aux soins palliatifs à l'Hôpital général de Montréal. Parce que nous reconnaissons l'importance des soins et de l'accompagnement prodigués dans des moments de vie si importants, nous vous écrivons pour vous inviter à participer à une recherche qui sera réalisée à notre centre. Le but de ce projet est de nous permettre d'améliorer la qualité des soins et services que nous offrons aux patients et à leurs proches. Pour ce faire, nous aimerions pouvoir recueillir vos impressions.

Cette étude, qui s'intitule *Du diagnostic au deuil : l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs*, vise à nous permettre de mieux comprendre certains aspects de l'expérience des proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs. Elle est conduite par Mélanie Vachon, Ph. D., professeure au Département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Dr Vachon et son équipe aimeraient réaliser avec vous une entrevue d'une à deux heures. Cette entrevue porte sur votre expérience lors de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs de la personne que vous avez accompagnée, sur votre expérience des soins palliatifs en général et sur les liens possibles entre votre expérience d'accompagnement et votre processus de deuil. Cette entrevue pourrait avoir lieu à votre domicile, à l'UQAM ou à l'Hôpital général de Montréal, à votre convenance.

La participation à cette étude est entièrement volontaire et confidentielle. Elle présente peu de risques et vous offre l'occasion de parler de votre expérience de deuil et d'accompagnement, ce qui est souvent bénéfique. De plus, à partir de vos impressions, nous pourrions travailler à améliorer la qualité des soins et services offerts.

Pour toute question ou pour participer à l'étude, nous vous invitons à contacter Josiane Roulez, coordonnatrice de recherche, au 514 987-3000, poste 2490, ou à roulez.josiane@courrier.uqam.ca. Vous pouvez également nous signifier votre intérêt en nous retournant le coupon-réponse ci-dessous par la poste.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à cette invitation.

Sincèrement,

Dr Manuel Borod
Directeur du Service des soins palliatifs
Hôpital général de Montréal

Participation à l'étude « Du diagnostic au deuil : l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs »			
Nom			Prénom
Tél. domicile	()	Tél. bureau	()
Cellulaire	()	Courriel	
<input type="checkbox"/> Je suis intéressé(e) à participer à l'étude « Du diagnostic au deuil : l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs ».			
Signature _____		Date _____	

APPENDICE B

GUIDE D'ENTRETIEN

A. Éléments à fournir et expliquer au participant avant le début de l'entrevue

1. Accueillir le participant, se présenter et le remercier.
2. Expliquer le déroulement de la rencontre :
 - Cette première partie administrative devrait durer environ 10 minutes (préciser au participant qu'il peut poser toute question qui lui semble pertinente à n'importe quel moment de la rencontre) ;
 - Elle sera suivie de l'entrevue à proprement parler (durée d'une à deux heures) ;
 - Elle a pour but d'informer le participant des objectifs de l'étude et des dispositions éthiques.
 - L'entrevue sera enregistrée
3. Expliquer au participant les aspects suivants :
 - Objectif de l'étude : mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle de l'accompagnement d'un proche en fin de vie
 - Participation volontaire et retrait de l'étude en tout temps;
 - Risques et inconforts (raviver une expérience douloureuse, sentiments et émotions difficiles);
 - Bienfaits potentiels (partager cette expérience, avoir un espace où en parler);
 - Coûts et remboursement en cas de frais de transport ou de stationnement;
 - Règles de confidentialité (anonymat des données qui sont gardées sous clé, etc.).
4. Demander au participant s'il a des questions et y répondre le cas échéant.
5. Inviter le participant à lire le formulaire de consentement et à en signer deux copies. Répondre à ses questions s'il y a lieu.
6. Signer les deux formulaires de consentement et remettre une des deux copies au participant.

7. Fournir au participant mes coordonnées et lui expliquer qu'il peut me contacter à tout moment s'il a des questions subséquentes concernant l'étude.

B. Consignes pour l'entrevue

1. Répondre, avec le participant, au formulaire socio-démographique.
2. Début de l'entrevue : expliquer au participant que je vais lui poser des questions qui se réfèrent au passé et au présent, en lien avec le décès de son proche. Ces questions pourront susciter des émotions difficiles. Inviter le participant à prendre tout le temps nécessaire et à s'exprimer librement sur les questions qui lui seront posées. Pas de bonne ou mauvaise réponse!
3. Attitudes tout au long de l'entrevue : empathie, non-directivité, relances/reflets, soutien et co-constructeur du sens de l'expérience spirituelle du participant.
4. À la fin de l'entrevue : évaluer la possibilité d'un besoin de soutien psychologique et, au besoin, référer le patient au Service de soutien au deuil.
5. Remercier le participant pour son implication. S'assurer d'avoir répondu à toutes ses questions et d'avoir noté ses commentaires.

C. Grille de questions

Question d'ouverture :

Parlez-moi de votre expérience d'accompagnement : comment avez-vous vécu le fait d'accompagner X ?

- Qu'est-ce qui a été aidant pour vous

- Ce qui était important pour vous à ce moment là
- Ce qui a été difficile

Questions plus précises, au besoin :

Qu'est-ce que vous gardez de cette expérience ?

- Souvenir marquant
- Les moments difficiles
- Les beaux moments

Comment comprenez-vous cette expérience dans votre trajectoire de vie ?

Est-ce que vous diriez que ça vous a changé ? Comment ? Pourquoi ?

En quoi la religion (croyance en une vie après la mort, en Dieu) ou vos croyances ou votre philosophie de vie a influencé votre expérience d'accompagnement ? (à adapter avec le formulaire socio-démographique).

Est-ce que l'expérience de l'accompagnement a modifié votre rapport à la vie ?

- Comment / Pourquoi ?
- Comment la voyez-vous aujourd'hui ?
- Changement dans vos valeurs ?
- Dans vos croyances ?
- Dans vos priorités ?
- Dans vos relations ?

Est-ce que l'expérience de l'accompagnement a modifié votre rapport à la mort ?
(comment la voyez-vous aujourd'hui). Comment/pourquoi ? Mêmes concepts que
précédemment !

Vous êtes-vous étonnez vous-même ?

Pour refléter et approfondir : c'était comment pour vous de ? (tout mettre de
côté ? de ne plus dormir ?).

Question de clôture : Recueillir l'impression subjective quant à cette expérience
d'entrevues.

Comment avez-vous vécu cet entretien ?

- Y voyez-vous des effets bénéfiques (mettre mieux en mots)?
- Etait-ce au contraire une source de réactivation de la douleur de la perte ?

Avez-vous appris quelque chose de cette expérience ?

APPENDICE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

*Du diagnostic au deuil : l'expérience de proches aidants ayant accompagné
un être cher aux soins palliatifs*

Chercheuse principale :

Mélanie Vachon, Ph. D.

**Professeure, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal**

Coordonnatrice de recherche :

Claire Orioux

**Étudiante, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal**

Tél. : 514 987-3000, poste 2490

Courriel : orieux.claire@courrier.uqam.ca

Modalité de la participation à l'étude

Avant de décider si vous souhaitez participer à cette étude, il est important que vous compreniez clairement ses exigences, ses risques et ses bénéfices. Nous vous invitons à lire ce formulaire avec attention, à contacter la coordonnatrice de recherche si vous avez des interrogations et à discuter de ce projet avec les personnes de votre choix avant de prendre votre décision.

Si vous décidez de participer à cette étude, vous serez invités à parler de votre expérience lors d'une entrevue d'une à deux heures. Vous serez invités à signer deux copies de ce formulaire de consentement, et à remplir un court questionnaire sociodémographique. Nous vous remettrons l'une des copies du formulaire de consentement pour vos dossiers.

Participation volontaire et retrait

Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez y mettre un terme à tout moment, sans aucun préjudice. Vous êtes libre de refuser de répondre à n'importe quelle

question posée dans le questionnaire sociodémographique ou en entrevue. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude, l'information que vous nous avez fournie jusqu'au moment de votre retrait pourrait tout de même être utilisée. Si vous préférez qu'elle ne soit pas utilisée, spécifiez-le à la coordonnatrice de recherche et nous détruirons l'information recueillie.

Risques et inconfort

Pendant l'étude, les chercheuses seront ouvertes à discuter de toute question ou inquiétude qui pourrait se présenter à vous. Le fait de participer à une entrevue portant sur l'expérience associée au décès d'un être cher pourrait faire émerger un besoin de soutien psychologique. Dans un tel cas, à la fin de l'entrevue, l'intervenante vous proposera de vous référer au Service de soutien au deuil de l'Unité des soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal. Prenez note que l'intervenante ne vous demandera en aucun cas de partager des informations personnelles contre votre gré.

Bienfaits potentiels

Nous ignorons si la participation à cette recherche vous apportera des bienfaits. Toutefois, il est possible que vous trouviez bénéfique de parler de votre expérience. De plus, vos impressions pourraient aider divers intervenants en soins palliatifs à améliorer la qualité de leurs services.

Confidentialité

Les chercheuses réaliseront un enregistrement sonore des entrevues, pour s'assurer d'en conserver tous les aspects importants. L'entrevue sera transcrite pour permettre son analyse. Les données des questionnaires sociodémographiques, les transcriptions des entrevues et les formulaires de consentement seront conservés sous clé au Laboratoire de recherche sur le sens et les transitions dirigé par la chercheuse principale, au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux dossiers des participants. Toute information personnelle obtenue dans le cadre de ce projet sera tenue confidentielle, tel qu'exigé par la loi.

De plus, afin de protéger votre identité, nous vous assignerons un code numérique par lequel nous identifierons toutes les pièces de votre dossier. Ainsi, votre nom ne sera associé à aucun document écrit ou enregistrement sonore. Nous conserverons la liste des codes des participants et les formulaires de consentement signés dans un lieu à part des transcriptions et des notes d'entrevues. Seule la coordonnatrice de recherche aura accès à votre code d'identité et aux documents contenant vos renseignements personnels. Les

dossiers des participants seront conservés pendant 5 ans après la fin de l'étude, puis ils seront détruits.

Les résultats de ce projet pourraient être présentés ou publiés, mais votre identité ou toute autre information pouvant vous identifier sera gardée confidentielle, et elle n'apparaîtra dans aucune publication ou rapport scientifique. Les résultats de ce projet pourront vous être communiqués sur demande. Le comité d'éthique du Centre universitaire de santé McGill, dont fait partie l'Hôpital général de Montréal, pourrait avoir accès à votre information personnelle afin de s'assurer de la saine gestion de l'étude.

Questions et personnes responsables

Pour toute question ou pour davantage d'information, nous vous invitons à contacter Mélanie Vachon ou Josiane Roulez par téléphone au 514 987-3000, poste 2490, ou par courriel à orieux.claire@courrier.uqam.ca. Pour des renseignements relatifs à vos droits en tant que participant ou aux risques potentiels de cette étude, nous vous invitons à contacter le commissaire aux plaintes et à la qualité du Centre universitaire de santé McGill au 514 934-8306.

Déclaration de consentement

J'ai lu le présent formulaire de consentement et j'accepte de participer à l'étude intitulée « Du diagnostic au deuil : l'expérience de proches aidants ayant accompagné un être cher aux soins palliatifs ».

J'ai eu la possibilité de poser toute question que je jugeais pertinente et d'obtenir des réponses satisfaisantes relativement à cette étude. Je peux poser maintenant ou plus tard toute autre question concernant cette étude. Je conserverai une copie de ce formulaire de consentement pour mes dossiers. Je participe à cette étude de manière entièrement volontaire, et je peux refuser de participer ou me retirer de cette étude à tout moment, sans aucun préjudice. J'ai été informé que toutes les données relatives à cette étude seront gardées confidentielles et qu'aucun renseignement qui pourrait dévoiler mon identité ne sera diffusé ou publié. Ce consentement est valide jusqu'à ce que l'étude soit terminée. En signant ce formulaire de consentement, je conserve tous mes droits légaux.

J'accepte que les données scientifiques recueillies par le biais de cette étude soient utilisées lors de recherches futures concernant les soins palliatifs, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs, ainsi que l'expérience d'accompagnement et le deuil des proches aidants.

Oui ☐ Non ☐ Initiales _____

Je consens à participer à l'étude.

Participant

Signature

Date

Coordonnatrice de recherche

Signature

Date

APPENDICE D

FORMULAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

L'expérience des proches aidants qui accompagnent un proche en fin de vie

ID : _____

Date de l'entrevue : _____

Lieu de l'entrevue : _____

Lien du proche aidant avec la personne décédée :

Date du décès (jj-mm-aaaa) : _____ - _____ - _____

A. Renseignements sur le proche aidant

1. Sexe : FÉMININ ☐ MASCULIN ☐

2. Date de naissance (jj-mm-aaaa) : _____ - _____ - _____

3. Langue maternelle : _____

4. Pays d'origine : _____

5. Appartenance religieuse : _____

a. Niveau de pratique :

6. État civil :

Veuf		Divorcé	
Séparé		Conjoint de fait	
Célibataire		Marié	
En relation, sans cohabitation		Autre (spécifier) : _____	

7. Niveau d'éducation :

a) Nombre d'années de scolarité complétées : _____ ans

b) Niveau le plus élevé de formation académique :

DEC	<input type="checkbox"/>
BAC	<input type="checkbox"/>
MAÎTRISE	<input type="checkbox"/>
DOCTORAT	<input type="checkbox"/>
AUTRE _____	<input type="checkbox"/>

B. Renseignements sur la personne décédée

1. Diagnostic de la personne décédée : _____

2. Durée de sa maladie : _____

3. Âge de la personne à son décès : _____

APPENDICE E

NOTES RÉFLEXIVES POST-ENTREVUES

Participant :

1. Impressions

- a. Impressions libres sur tout élément venant à l'esprit (dont prise de conscience des préconceptions)
- b. Particularités sur le contenu des propos, de l'entretien
- c. Impressions cliniques sur le contact, l'alliance, la relation, le processus d'entretien,
- d. Impact émotionnel de l'entrevue

2. Pistes d'analyses

- a. Libre
- b. En lien avec les objectifs et questions de recherche

3. Cueillette prochaine : éléments à prendre en considération pour les futurs entretiens

4. Notes de transcription

5. Réflexions et commentaires lors d'échanges en supervision de recherche

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th éd.). Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Assemblée Nationale du Québec. (2016). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec: Editeur officiel du Québec. Récupéré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm.
- Bachelor, A. et Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie : Guide pratique*. Sainte-Foy : Les presses de l'Université Laval.
- Becker, G., Xander, C. J., Blum, H. E., Lutterbach, J., Momm, F., Gysels, M. et Higginson, I. J. (2007). Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliative Care*, 21(3), 207-217.
- Bernier, L. (1987). Les conditions de la preuve dans une démarche qualitative à base de récits de vie. *L'interprétation des données dans la recherche qualitative* (p. 7-20). Université de Montréal : Les publications de la Faculté des sciences de l'éducation.
- Bourgeois, H. (1998). Modalités du spirituel. *Catéchèse*, 152, 33-41.
- Bourgeois-Guérin, V. (accepté 2016). Deuil ou dépression ? Réflexion critique sur la définition de la dépression du DSM 5. *Frontières*.
- Boutinet, J.-P. (2003). Les pratiques d'accompagnement individuel, entre symbole et symptôme. *Carriérologie*, 9(1 et 2), 67-78.
- Buirski, P. et Haglund, P. (2009). *Making sense together: The intersubjective approach to psychotherapy*. Northvale : Jason Aronson.
- Busacchi, V. (2010). Entre narration et action. *Etudes Ricoeuriennes*, 1(1), 21-33.
- Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of palliative medicine*, 5(2), 279-288.

- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. [s. d.]. *Spiritualité*. Récupéré le 9 mai 2016 de <http://www.cnrtl.fr/definition/spiritualit%C3%A9>
- Châtel, T. (2010). Ethique du "prendre soin" : sollicitude, care, accompagnement. Dans E. Hirsch (Ed.), *Traité de bioéthique* (p. 84-94). Toulouse : Erès.
- Cohen, S. R., Boston, P., Mount, B. M. et Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371.
- Coopman, A.-L. et Janssen, C. (2010). La narration de soi en groupe : le récit comme tissage du lien social. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(34), 119-134.
- Coyle, A. (2008). Qualitative methods and 'the (partly) ineffable' in psychological research on religion and spirituality. *Qualitative Research in Psychology*, 5(1), 56-67.
- de Montigny, J. (2002). Quand le deuil se complique. *Le magazine de l'Ordre des psychologues du Québec*, 19(6), 19-22.
- de Montigny, J. (2010). *Quand l'épreuve devient vie*. Montréal : Mediaspaul.
- de Ryckel, C. et Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 30(4), 229-240.
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : l'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Laval, Québec.
- Feintrenie, X. (2010). *L'accompagnement d'une mère. Témoignage et questionnaire*. Bernex-Genève : Editions Jouvence.
- Frankl, V. E. (1959). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal : Les éditions de l'Homme.
- Frankl, V. E. (1997). *Man's search for ultimate meaning*. New York : Perseus Book Publishing.
- Gadamer, H.-G. (1993). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset.

- Gilbert, M. (2007). L'homme souffrant en quête de sens : du récit de soi à l'identité narrative. Une réflexion à partir de Ricoeur. *Anthropologie Clinique et Sciences Humaines*, 5(1), 72-76.
- Gillies, J. et Neimeyer, R. A. (2006). Loss, Grief, and the search for signifiacnce: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65.
- Hentsch, T. (2005). *Raconter et mourir*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Hentsch, T. (2012). *La mer, la limite*. Montréal : Les éditions Hélio trope.
- Holloway, I. et Todres, L. (2007). Thinking differently: challenges in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(1), 12-18.
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y. et Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 767-775.
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R. et Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19-24.
- Jacquemin, D. (2006). Le tabou de la mort, l'interdit du deuil. *Les cahiers de soins palliatifs*, 7(1), 5-29.
- Journois, V. (2010). *Approcher la personne qui souffre*. Arny : Nouvelle Cité.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor & Fides.
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris : Le Seuil.
- Lamboy, B. (2007). *La mort réconciliée : du refus à l'acceptation*. Bruxelles : Bernard Gilson.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Qualitative research series*, 358(9280), 483-488.

- Matray, B. (2004). *La présence et le respect : Ethique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Melin-Johansson, C., Henoeh, I., Strang, S. et Browall, M. (2012). Living in the presence of death: An integrative literature review of relative's important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The Open Nursing Journal*, 6, 1-12.
- Mesure, S. [s. d.]. *DILTHEY WILHELM - (1833-1911)*. Récupéré le 22 février 2016 de <http://www.universalis.fr/encyclopedie/wilhelm-dilthey/3-explication-et-comprehension/>
- Michel, J. (2003). Narrativité, narration, narratologie : du concept ricoeurien d'identité narrative aux sciences sociales. *Revue européenne des sciences sociales*, 125, 125-142.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250-260.
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G. et Davies, B. (2002). Mourning and Meaning. *American behavioral scientist*, 46(2), 235-251.
- Organisation Mondiale de la Santé. [s. d.]. *Soins Palliatifs*. Récupéré le 22 février 2016 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- Ortoli, E. et Deroin, A. (2011). *Vivre la grande épreuve*. Montrouge : Bayard.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Paul, M. (2003). Ce qu'accompagner veut dire. *Carriérologie*, 9(1), 121-144.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 126-136.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Montréal : Gaëtan Morin.

- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A. et Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.
- Quintin, J. (2015). La mort de mon père. *Bioéthique Online*, 4(11).
- Ravet, J.-C. (2015). Vie et mort dans la dignité. *Relations*, 777, 3-3.
- Reboul, P. (2014). Les modifications de l'image corporelle en fin de vie et ses retentissements. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3(118), 5-12.
- Reeves, H. (2006). *L'espace prend la forme de mon regard*. Paris : Editions du seuil.
- Ricœur, P. (1988). L'identité narrative. *Esprit*, 140/141 (7/8), 295-304.
- Riffault, J. (2015). D'abord raconter ! *Vie sociale*, 1(9), 23-31.
- Rimbaut, G. (2008). Qu'est-ce que le spirituel ? *Les Cahiers de l'Atelier*, 504, 3-11.
- Ringdal, G. I. et André, B. (2014). The importance of palliative care for terminally ill cancer patients and their family members. *Palliative and Medicine*, 4(2).
- Robert, P. (Ed.) (2009) *Le nouveau Petit Robert*. Paris : Le Robert.
- Sauzet, J.-P. (2005). *La personne en fin de vie : Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*. Paris ; Budapest ; Turin : L'Harmattan.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Smith, J. A. (2007). Hermeneutics, human sciences and health: linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(1), 3-11.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. Dans J. A. Smith (Éd.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (p. 51-80). London : Sage.

- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O. et Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social science & medicine*, 63(9), 2440-2451.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. et Martin, J. (2015). "You only have one chance to get it right": A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851.
- Vachon, M. et Dupuis, R. (2012). La recherche de sens en oncologie : fondements théoriques et application clinique de la logothérapie. *Psycho-Oncologie*, 6(2), 85-90.
- Vachon, M., Fillion, L. et Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
- van Manen, M. (2006). Writing qualitatively, or the demands of writing. *Qualitative Health Research*, 16(5), 713-722.
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. et Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391-402.
- Yalom, I. D. (2008). *Thérapie existentielle*. Paris : Galaade Editions.
- Yalom, I. D. et Lieberman, M. A. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54(4), 334-345.
- Zimmermann, C. (2007). Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 297-314.